



Universidad Nacional de Córdoba



Facultad de Lenguas

Maestría en Lenguajes e Interculturalidad

TESIS: Sociedad y alteridad: repensando la discapacidad a partir de las expresiones de “los otros”

AUTORA: Prof. Nora Silvia Díaz

DIRECTORA: Doctora Andrea Verónica Pérez



Licencia Creative Commons

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional.

“En el cielo, no hay distinción de Oriente y Occidente; la gente crea distinciones fuera de sus propias mentes y luego cree que son ciertas.”

Buda

“Si un hombre no mantiene el paso de sus compañeros, quizás es porque escucha un ritmo diferente. Déjale moverse con la música que escucha, no importa cuán moderada o distante”.

Henry David Thoreau

RESUMEN

En el marco intercultural, este trabajo de investigación parte de la corriente decolonial, relación Occidente/Cultura hegemónica- otras culturas/ los subalternos, para analizar las consecuencias de la lógica binaria de exclusión en la formación de identidad de un colectivo específico, el de las personas con discapacidad encasilladas en la otredad.

Esta tesis pretende interpelar la ideología de la normalidad que etiqueta a estas personas y les asigna una identidad basada en el déficit más que en los logros. Contrariamente a la abundante información profesional especializada que se ofrece sobre discapacidad, esta tesis analiza las voces de los que no siguen la norma, los 'otros', quienes, a través de la narración de sus vivencias relacionadas con algunos aspectos de su vida en la ciudad de Santa Rosa, La Pampa, reflejan la escasez de oportunidades para realizar actividades de esparcimiento, educativas y laborales, y la imposibilidad de concretar sus sueños y proyectos para el futuro.

A partir de las entrevistas a personas con discapacidad intelectual, se demuestra cómo la lógica binaria atraviesa los ámbitos de la sociedad observados e influye en el modo en el cual esas personas, al ser excluidas, se autoconciben.

La tesis pretende aportar a un cambio de concepción respecto de las personas con discapacidad intelectual para contribuir a desterrar la idea de 'alteridad deficiente' (Skliar, 2000) creada por una sociedad que les obstaculiza la participación impidiéndoles realizarse como individuos visibles con plenos derechos.

AGRADECIMIENTOS

Luego de años combinando mis horas de docencia e investigación con mi rol de madre, puedo concretar con sumo placer esta tesis. Agradezco con emoción e infinito amor a mis hijas Rocío y Lola por su apoyo e interés en la evolución de mis lecturas.

También agradezco la guía de mi directora, la Dra. Andrea Verónica Pérez, quien con profesionalidad, atención y afecto me mostró el camino en esta tarea de investigación.

De los profesores que dictaron los distintos cursos y seminarios de la Maestría en Lenguajes e Interculturalidad, agradezco a la Profesora Zulma Palermo que con su luz y suma capacidad de transmitir conocimientos ayudó a definir mi vocación intercultural en mi diaria tarea docente; a la Doctora Mirian Pino por su claridad, preparación académica y comprensión; al Profesor Hans Knöll por su gran cualidad de compartir conocimientos y vivencias con puntillosa calidez.

Agradezco a mi hermana Graciela, quien en su rol casi de segunda madre, varias veces se ocupa con cariño de mi hija Paloma durante mis compromisos laborales. También a Carlos, cuyo amor y deseo de compartir mis vivencias como profesional y mamá me impulsan día a día a concretar mis proyectos y sueños.

Agradezco a las instituciones donde concurren los jóvenes y adultos cuyas voces a través de las entrevistas contribuirán a cambiar nuestro medio.

Mi gratitud y amor a mi hija Paloma quien con su llegada me ha enseñado cada día a ser mejor docente y persona.

Dedico este trabajo a mis tres hijas, Paloma, Rocío y Lola y al recuerdo de mi madre que, como docente afectuosa, responsable y profundamente comprometida con su rol de maestra de escuela primaria, inspiró mi vocación de profesora.

CONTENIDOS

1. PRESENTACIÓN: EL BINOMIO NORMALIDAD/ANORMALIDAD EN LA SOCIEDAD	6
1.1 ¿Dónde está la discapacidad?	10
1.2 ¿Dónde está puesto el foco de este estudio? Objetivos y aspectos metodológicos	12
1.2. a Objetivos	14
1.2. b Aspectos Metodológicos	16
CAPÍTULO 2. TEMAS, PROBLEMAS, EJEMPLOS E INQUIETUDES QUE SE ORIGINAN DESDE LA NORMALIDAD	22
2.1 La alteridad como déficit	22
2.2 Interculturalidad e identidades ¿Quién está narrando?	27
2.3 Legislación y derechos humanos	30
2.4. La cuestión del otro en las instituciones heredadas	38
2.5 La discapacidad desde la literatura académica	40
2.6 Discapacidad intelectual	42
CAPÍTULO 3. ALGUNAS VOCES COMIENZAN A SENTIRSE	45
CAPITULO 4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL, SUJETOS E INSTITUCIONES	52
4.1 Negación de experiencias en relación al estigma	54
4.2 Sujetos cautivos	56
4.3 Trayectoria escolar: una panacea	57
4.4 Estereotipo y Autoidentificación	62
4.5 Expectativas para el futuro	68
REFLEXIONES FINALES	74
APÉNDICE 1: CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO QUE CONFORMÓ LA MUESTRA	80
APÉNDICE 2: PREGUNTAS REALIZADAS EN LAS ENTREVISTAS	82
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86

1. PRESENTACIÓN: EL BINOMIO NORMALIDAD/ANORMALIDAD EN LA SOCIEDAD

Todo centro tiene miedo de su periferia. En los bordes laterales de los ojos habitan todas las cosas que decidimos no mirar y que nos hablan a raudales.

Carlos Skliar

El presente trabajo se realiza en el marco de la Maestría en Lenguajes e Interculturalidad de la Facultad de Lenguas, Universidad Nacional de Córdoba, cuyo lineamiento común a todos los seminarios y cursos tomados proporciona los soportes del enfoque intercultural, ampliando los límites disciplinarios y epistemológicos que tradicionalmente se asocian con los estudios sobre la cultura y las estructuras del conocimiento, sobre la base de las relaciones entre cultura, política y poder.

En dicha maestría se analizaron, entre otras cuestiones, las consecuencias de un mundo globalizado en relación a la identidad y alteridad en culturas y sujetos. En términos de Rita Segato, cómo la economía global, bajo el régimen de la equivalencia general, representa un verdadero exterminio de la experiencia de la alteridad; cómo identidades virtuales, programadas y producidas a escala mundial y difundidas mediáticamente secuestran y toman el lugar de las formas históricas de `ser otro´ (Segato, 1999).

Asimismo, a lo largo de la maestría se profundizó en la reflexión respecto del nexo entre la interculturalidad como nueva corriente decolonial a partir de la relación entre Occidente y otras culturas, y la otredad, representada en los individuos y pueblos no hegemónicos.

A diferencia de lo planteado clásicamente por los estudios sociales, que concebían a la identidad en términos esencialistas y fijos, en la actualidad se concibe que las identidades son construcciones cambiantes y “que se van creando ‘procesos de identificación’ a partir de un abordaje que tiene en cuenta la contingencia por sobre la esencia” dado que “todos los seres humanos `somos en situación´, es decir, cambiamos –permanentemente- nuestras actitudes y modos de observar la realidad de acuerdo a cada situación en la que nos encontramos” (Pérez, 2012:18). La autora toma los aportes de Melich (2010), quien expresa que el ser en situación no significa que no existan puntos

de apoyo, ciertas regularidades que brinden estabilidad y previsibilidad en un mundo permanentemente cambiante e incierto. Lo que se cuestiona es el carácter esencialista que la sociedad ha naturalizado a los fines de definir lo 'propio' y lo 'otro'.

Y justamente al reflexionar respecto de cuáles son los bordes de la identidad, cómo se construyen los sentidos individuales y colectivos, surge la motivación de profundizar en los mecanismos que llevan a las personas consideradas 'esencialmente diferentes' a reconocerse como tales.

El reconocimiento del otro, -el oprimido, el que no tiene derechos ni voz-, implica el pensamiento en clave intercultural no solamente en los nuevos espacios necesarios para 'otras' culturas, 'otras' costumbres, 'otros' pueblos, sino también, en la urgencia de revisar las relaciones 'nosotros/otros' y deconstruir conceptos que etiquetan a las personas consideradas diferentes por el solo hecho de no responder a ciertos parámetros de normalidad, contruidos y naturalizados histórica y culturalmente. Este nuevo enfoque indudablemente influye en la manera en que los seres humanos y las culturas se conciben, ya no circunscribiendo las identidades en función de lo normal o anormal, ya no construyendo subjetividades a partir de las habilidades o características sociales, étnicas o raciales sino "colaborando en nuevas formas de pensar-nos" (Pérez, 2012:17).

Además de los contenidos desarrollados en la carrera de posgrado, específicamente la alteridad en clave intercultural y las políticas de identidad, mi experiencia personal como madre de una joven con Síndrome de Down me motiva a presentar otra visión de la relación otredad-sociedad a través de las voces de las personas con discapacidad intelectual. A lo largo de los 30 años de vida de mi hija, la he acompañado en sus distintas experiencias relacionadas con su propia identidad como miembro de la sociedad de la ciudad donde vivimos. Mis vivencias y constantes observaciones y escuchas como madre, compañera y académica me permiten adoptar un posicionamiento político y analizar la situación desde distintos puntos de vista, complejizando el ida y vuelta de la teoría al campo y viceversa, logrando, asimismo, un aporte para que las voces de los "otros" sean oídas. No puedo permanecer indiferente

o adoptar una posición neutra sino, como activista, contribuir a cambiar algunos aspectos de nuestras realidades cotidianas. Recuerdo la inspiración de las palabras de la profesora Zulma Palermo cuando en sus clases se refería a las futuras tesis de los maestrandos y recomendaba que no fueran solamente un proyecto pedagógico sino una actitud para modificar las relaciones interpersonales en todos los niveles a partir de un planteamiento político, no sólo discursivo.

Desde que nacemos formamos parte de instituciones y discursos que contribuyen a que la humanidad naturalice el paradigma del binomio normalidad/anormalidad, y por tanto solemos asumir como propias las narraciones que desde esas instituciones y prácticas discursivas se realizan en torno a las diferencias humanas. Naturalizamos el hecho de que el discurso técnico científico (pedagógico, médico, jurídico, etc.) nombre, narre, defina, describa, decida sobre, opaque todo lo que no coincide con lo esperable desde la norma. En palabras de Alfredo Veiga-Neto, “la norma excluye, tiene sus exigencias nunca naturales, siempre sociales” (Veiga-Neto, 2001: pág. 181).

Carlos Skliar cita a Tomaz Tadeu da Silva para describir el concepto de normalización, la manera en la cual la norma absorbe todas las identidades y todas las diferencias. Según Tadeu da Silva, la normalización es un proceso sutil, que significa elegir de manera arbitraria un determinado parámetro para evaluar y jerarquizar cualquier identidad. Se atribuye a la identidad normal “todas las características positivas posibles, en relación a las cuales las otras identidades solo pueden ser evaluadas de forma negativa. La identidad normal es natural, deseable, única. La fuerza de la identidad normal es de tal magnitud que ella ni siquiera es vista como una identidad, sino simplemente como la identidad” (Tadeu da Silva, 1997 en Skliar, 2002:139).

El trabajo que presento a continuación se nutre de las discusiones y aportes teóricos abordados en el mencionado posgrado, poniendo el foco de atención en lo que Skliar llama “la invención de la alteridad deficiente”, invención a partir de la cual se generan todos aquellos discursos y prácticas que ubican en el lugar de la incompletud y la falta a todo lo que no responde a un determinado modelo (lógica binaria). Es en este marco que consideraré a la

discapacidad y a las 'personas con discapacidad' (en adelante, PCD) como un constructo, entre tantos otros, que requiere revisión por parte de los distintos actores de la sociedad.

En el presente trabajo se utilizará el concepto discapacidad a la luz del marco legal actualmente vigente, en particular, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, teniendo en cuenta el paradigma del "modelo social de la discapacidad". Pero además, es importante mencionar, que para el marco legal vigente, *tener* una discapacidad no es sinónimo de *ser* discapacitado, o estar en situación de discapacidad, por lo tanto se menciona la discapacidad como un término técnico (Rocha, 2013).

En relación a la discapacidad intelectual, es importante resaltar aquí que la definición no se centra solamente en el grado de coeficiente intelectual sino también en las habilidades sociales, en la relación de la persona con discapacidad con su entorno.

Al referirse al retraso mental -categoría relacionada con la discapacidad intelectual por excelencia-, Hormigo cita la definición de la Asociación Americana de Retraso Mental:

"El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones en dos o más habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad; habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo" (Hormigo, 2013:21).

Otro término central es el de 'autonomía', a la cual se refiere J. Vidal García Alonso cuando usa la palabra "independencia" para indicar la posibilidad en las personas con discapacidad de asumir responsabilidades, de tener el control de sus vidas adultas, de decidir su camino vital, su nivel de participación en la vida económica, social o comunitaria (Vidal García Alonso, 2003).

Más allá de las discusiones actuales, es necesario que se continúe abordando la discusión en torno al concepto, en la medida en que contribuye a

perpetuar la identidad heredada claramente anclada en algo que falta, en lo incompleto, en lo no deseado.

1.1 ¿Dónde está la discapacidad?

En la sociedad, los/as considerados/as ‘diferentes’ respecto de la norma son significados/as y limitados/as por no ajustarse a un modelo social e históricamente construido: les falta hablar ‘nuestra’ lengua o tener ‘nuestra’ cultura, les falta satisfacer necesidades básicas de supervivencia, les falta contención familiar, les falta capacidad, etc.

Para poder responder la pregunta del título, es necesario mencionar los distintos modelos de abordajes o tratamientos de la discapacidad a través de la historia y comprender que, de acuerdo al enfoque que se tome, se la considera más o menos limitante de la persona: mientras que la discapacidad ha sido históricamente asociada a determinadas personas (la discapacidad *está alojada en los sujetos*), las perspectivas más recientes la ubican en *la relación que se establece entre los sujetos y los contextos*, es decir que se construye de manera dinámica, sin fijación.

En primer lugar, el abordaje de la prescindencia, dejado en el pasado en su sentido más estricto, consideraba que la discapacidad tenía origen en causas religiosas – pecados cometidos por los padres o falta de acuerdo con los dioses- y que las personas con discapacidad representaban una carga para la sociedad.

Así como a través de la historia la alteridad negada, oprimida, no respetada ha estado -y está actualmente- representada por los grupos “dominados” sin voz ni goce pleno de los derechos humanos, las personas consideradas fuera de la normalidad son excluidas de las oportunidades de desenvolvimiento social, de trabajo, de acceso físico a lugares, de educación y formación, de diversión y de cobertura de salud. Esta exclusión se da en una sociedad que discapacita, que ‘etiqueta’ al otro que no se ajusta a la norma en un modelo social dado.

Skliar habla de la exclusión del sujeto “que no tiene, no posee los atributos para dejar de ser lo que es” (Skliar, 2000: 68) de acuerdo a los campos de reflexión y a los períodos históricos. Si bien inicialmente la exclusión era definida por la (in)capacidad del individuo de ser productivo en una dimensión económica, luego el concepto cambió incluyendo lo que Skliar define como

“una dimensión de carácter tecnológico-económica, (...) masiva alrededor de las cuestiones sexuales, raza, género, normalidad del cuerpo y de sus edades, etc. (...) del sujeto otro: la exclusión de la mujer es su sexualidad y su género, la del negro su negritud, la del deficiente su deficiencia, la de los homosexuales su elección sexual, y así sucesivamente (Skliar, 2000: 69).

El autor, que define la exclusión como un proceso cultural, producto de un discurso real que niega “el espacio/ tiempo en el que viven y se representan los otros” (Skliar, 2000: 70), cita a Sonia Feury para completar la definición:

“La exclusión es un proceso cultural que implica el establecimiento de una norma que prohíbe la inclusión de individuos y de grupos en una comunidad socio-política (...) un proceso histórico a través del cual una cultura, mediante el discurso de verdad, crea la interdicción y la rechaza” (Feury, 1998:5 en Skliar, 2000: 70).

Skliar afirma que la decisión acerca de lo que se incluye y excluye dentro de los límites de la normalidad está determinada por operaciones más o menos tácitas de exclusión (Skliar, 2000).

Y retomando el nexo entre dominación, hegemonía y discapacidad, se considera al otro no merecedor de oportunidades sociales, de independencia para lograr sus objetivos. En palabras de Carolina Ferrante,

“la reproducción de la discapacidad como relación de dominación refuerza las emociones negativas que alimentan el carácter opresivo de la portación de una deficiencia en nuestro mundo social: la dependencia, el aislamiento social” (Ferrante, 2014:14).

Otro modelo de abordaje de la discapacidad es el que identifica la discapacidad como un problema ‘personal’ directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de tratamiento médico profesional. Es el llamado rehabilitador, que en su afán normalizador, impone la rehabilitación como condición para que las PCD se acerquen lo máximo posible

a lo standard o `normal´. La persona con discapacidad es subestimada en sus capacidades pues lo único que cuenta es lo que no puede lograr.

Por último, el modelo social de abordaje de la discapacidad atribuye su origen al contexto social, no a causas biológicas o científicas. Este tipo de abordaje, que considera que todas las personas son dignas y tienen potencial, propicia que una persona con discapacidad puede contribuir a la sociedad si accede a las mismas oportunidades, si se disuelven las barreras (físicas, comunicacionales, actitudinales, etc.) discapacitantes.

En realidad, de acuerdo a lo que afirma Carlos Skliar, el problema no reside en las diferencias en sí, sino en cómo inventamos y reinventamos a los que no siguen la norma. Se intentan nuevos nombres para los `diferentes´ pero “los cambios de nombres no inauguran nuevas miradas sino que perpetúan hasta el hartazgo el poder de nombrar, designar y la distancia con el otro” (Skliar, 2005:15).

Es necesario preguntarse, entonces, si de acuerdo al último enfoque, la discapacidad es resultado de una interacción entre sujeto y sociedad, por qué seguimos hablando de personas con discapacidad como si la discapacidad fuera parte de la persona.

1.2 ¿Dónde está puesto el foco de este estudio? Objetivos y aspectos metodológicos

Es preciso explicitar que: en primer lugar, la lógica de normalización hegemónica no tiene en cuenta las diferencias vinculadas a la discapacidad y excluye lo que no sigue la norma; en segundo lugar, la imposición del paradigma de la `integración´ establece que el sujeto considerado `diferente´ produzca las adaptaciones necesarias para funcionar en un contexto normalizado, mientras que no se promueve la necesidad de que sea el entorno el principal motor del cambio. Eduardo Joly puntualiza que el planteo de la cura de la discapacidad como el objetivo más digno y anhelado permite posponer toda modificación del entorno social a la espera de la cura. El problema radica, afirma Joly, en el `discapacitado´ como enfermo, como portador de una

patología, y no en lo que produce la sociedad que le niega sus derechos ciudadanos (Joly, 2001); en tercer lugar, la tendencia a la igualación de todas las diferencias niega la singularidad de los sujetos con distintas discapacidades.

En este marco se parte de la hipótesis de que las voces, miradas y demás expresiones de las personas con discapacidad, respecto de sus experiencias educativas y sociales, difieren claramente de las formas en que tradicionalmente han sido narradas por los discursos institucionales, los discursos científicos y los imaginarios sociales.

Lo analizado, estudiado y expuesto por profesionales de disciplinas varias acerca de las PCD refleja los distintos puntos de vista sobre la condición, vida, posibilidades y limitaciones de estas personas. No dejan de ser afirmaciones de especialistas sobre personas a quienes se les ha asignado un lugar (¿o un no lugar?) en la sociedad. Como observan Carlos Skliar y Magaldy Téllez, “se privilegia el ser capaces de hablar sobre la diversidad, sobre el otro, que la de poder “conversar con el otro” y aún mucho menos, la de dejar que “los otros conversen entre ellos mismos” (Skliar y Tellez, 2001: pág. 6).

Eduardo Joly observa que no suele hablarse de ‘capacitados’ pues se los da por sentado por ser lo aceptable, lo deseable. Pero se habla de ‘discapacitados’ para designar a los otros, los que no reúnen las condiciones como fruto de una construcción social. Y a los médicos, según Joly, quienes están formados para curar, la discapacidad los desarma (Joly, 2001).

La propuesta de estos autores es correrse del lugar de la omnipotencia de las ciencias sociales y la pedagogía para dar lugar al otro, para permitir que nos pregunte, nos interpele, nos ponga en duda (Pérez, 2012). Pérez recuerda la relevancia de escuchar las voces de quienes son invisibilizados/as por los sistemas institucionales y los discursos hegemónicos, y de acuerdo con Skliar y Tellez, pone énfasis en la generación de un vínculo, una conversación, algo que trascienda la concepción ambigua de ese sujeto-objeto de investigación. En este trabajo también se espera que la “reflexión transcurra en un encuentro, un devenir, lejos de las categorías adjudicadas por la ciencia a cualquier

expresión de diferencia respecto de lo esperable, del deber ser, de la normalidad” (Pérez, 2012: 4).

A partir del contacto con las personas con discapacidad intelectual, el ahondar en sus percepciones, experiencias, sentimientos, su autoconcepción en el medio donde viven, se intenta presentar aquí las voces de los considerados ‘otros’, expresadas por ellos mismos a través de entrevistas. Con esto no se pretende realizar un análisis objetivo ni neutro; por el contrario, se reflexiona desde un posicionamiento político-ideológico interesado por ciertas voces y miradas históricamente opacadas, la necesidad de que la sociedad aprenda de las PCD respetando sus propias perspectivas, en vez de dar prioridad al saber ‘especializado’ (pedagógico, médico, terapéutico), cuando de ellas se trata.

1.2. a Objetivos

En este marco, el **objetivo general** de esta tesis es analizar las concepciones de ‘identidad’ y ‘otredad’ que se ponen en juego en las voces de las personas consideradas ‘discapacitadas’ por la sociedad considerada ‘convencional’ en una comunidad, a la luz de los paradigmas vigentes, poniendo el foco de atención en las perspectivas de personas con discapacidad intelectual. La investigadora Ana Hormigo se refiere a los conceptos vertidos por la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) en relación a la necesidad de ampliar la concepción de retraso mental mediante un enfoque multidimensional que no se base en la definición de discapacidad a partir del coeficiente intelectual y que considere primordial la relación entre las necesidades de la persona con los niveles de apoyo que necesita. A través de dicho enfoque integrativo se observan y evalúan los cambios y respuestas de la persona con discapacidad a toda modificación en su crecimiento, en el ambiente, en el ámbito educativo y terapéutico (Hormigo, 2013).

El propósito político de la presente tesis se distancia de las representaciones que las personas consideradas ‘normales’ tienen de las personas llamadas discapacitadas, pues se estaría repitiendo lo que tantas veces se ha dicho, a veces teóricamente, a veces desde la práctica médica o

terapéutica. Se intenta realizar una aproximación a las voces, miradas y demás expresiones de las PCD, para conocer sus perspectivas acerca de las relaciones nosotros-otros en la ciudad de Santa Rosa, La Pampa. De esa manera, esos sujetos constituyen los interlocutores, son los informantes acerca de la visión de los propios procesos de identificación, perspectiva escasamente sondeada e informada en investigación. A través de sus relatos en este trabajo, se puede deducir de qué manera la ideología de la normalidad está presente en sujetos e instituciones y define los destinos de las personas con discapacidad intelectual.

Honorio Velasco y Ángel Díaz de Rada se refieren a las condiciones del trabajo de campo que se dimensionan entre dos polos, la neutralización del etnocentrismo y la superación del shock cultural. Asimismo, los estudios sobre aquellos sujetos cercanos a las propias vivencias del investigador supone la neutralización del sociocentrismo (Velasco y Díaz de Rada, 2003). Este trabajo de investigación es fruto de la observación previa de las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad, observadas a diario

Desde el convencimiento de que la información sobre la cotidianeidad de los sujetos con discapacidad, sus propios relatos acerca de sus posturas, pensamientos y acciones refleja un aspecto de nuestra cultura, este trabajo se enmarca en una tarea de investigación cualitativa que, según Vasilachis de Gialdino

“se interesa por la vida de las personas, por sus perspectivas subjetivas, por sus historias, por sus comportamientos, por sus experiencias, por sus interacciones, por sus acciones, por sus sentidos, e interpreta a todos ellos de forma situada, es decir, ubicándolos en el contexto particular en el que tienen lugar. (...) Los investigadores e investigadoras cualitativos se interesan por la manera en que la complejidad de las interacciones sociales se expresa en la vida cotidiana y por el significado que los actores les atribuyen a esas interacciones” (Vasilachis de Gialdino, 2007:33-34).

Entre los **objetivos específicos** se ha planteado, en primer lugar, indagar las concepciones acerca de la discapacidad que tienen las personas incluidas en esa categoría y su autoidentificación. A través de sus narraciones, se ha buscado identificar los obstáculos y aspectos facilitadores que esos individuos encuentran específicamente en los ámbitos educativos y de

esparcimiento que transitan, en su relación con sus familias y entorno, su rutina diaria y sus posibilidades de concretar proyectos y sueños en el futuro.

A partir de los testimonios logrados en la indagación realizada, se ha propuesto, en segundo lugar, reflexionar críticamente respecto del paradigma de la normalidad –y su correlato en la concepción de discapacidad- aún vigente en las instituciones que indudablemente influye en la concepción que las propias personas con discapacidad tienen de sí mismas.

1.2. b Aspectos Metodológicos

La estrategia metodológica se ha basado en la ‘Teoría Fundamentada’ de Barney Glaser y Anselm Strauss, la cual busca generar teoría a partir de datos cualitativos recopilados y analizados de manera sistemática (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978).

En relación a la obtención y tratamiento de los datos, Glaser afirma que no solamente es importante “lo que se está haciendo, ni cómo se está haciendo, ni las condiciones en que se dice lo que se está diciendo, sino todos los datos que circundan alrededor de lo que está siendo dicho” (Glaser, 2007:1). Taylor y Bogdan citan a Becker en relación a la investigación cualitativa como la ideal para propiciar la escucha de las voces “de aquellas personas a las que la sociedad ignora y que obtienen, de esta manera, un foro para exponer sus puntos de vista” (Becker, 1967 en Taylor y Bogdan, 1996: 21)

Los datos, por lo tanto, deben ser analizados por el/ la investigador/a en un contexto amplio, considerando las distintas condiciones que los determinan, los instrumentos que se utilicen para su recolección, la información obtenida, la forma en la cual se aplique esa información y el mediador en el acceso a esos datos. En el trabajo que aquí se presenta, y a la luz del marco teórico abordado, se ha dedicado especial atención a considerar aspectos tales como las concepciones acerca de la tensión ‘capacidad/discapacidad’, el nivel de participación de las PCD en distintos ámbitos sociales, la trayectoria educativa y las relaciones establecidas con los distintos integrantes del grupo familiar, entre otros.

En términos empíricos, se entrevistaron a 12 personas con discapacidad intelectual pertenecientes a distintos sectores socioeconómicos y residentes en la ciudad de Santa Rosa, La Pampa. Con respecto al criterio teórico de selección de la muestra, el grupo etéreo incluye la juventud y adultez, considerando que en el marco del presente trabajo era de suma importancia que las personas entrevistadas pudieran brindar un panorama personal referido a los recorridos institucionales, en particular, los relacionados con la escolarización, si es que hubo.¹

De acuerdo a la caracterización de Ruiz Olobuenaga (1996), las entrevistas fueron de carácter individual, todas ellas basadas en la misma guía de preguntas. Las entrevistas fueron también holísticas en tanto que se intentó incluir el mayor espectro de significados que los sujetos entrevistados pudieran producir en relación a los ámbitos en los cuales se desenvuelven y no directivas debido a que, a partir de una pregunta, el/la entrevistado/a pudo explayarse sin límite incluso pasando a otros temas que él/ella considerara relevante. Existió la posibilidad de la repregunta a partir de una respuesta anterior. Para poder obtener estas condiciones, Fraser recomienda escuchar, repreguntar, percibir cambios de tono, gestos que acompañen a la palabra, silencios, `el lenguaje´ del entrevistado. Los entrevistados necesitan espacios para sentirse cómodos y decir lo que quieren (Fraser, 1998) y en este sentido existe el convencimiento de haber logrado las condiciones para que eso ocurriera.

Cabe señalar que si bien se han considerado las limitaciones de las entrevistas como instrumento de indagación, para un trabajo como el propuesto, de carácter cualitativo, representan una herramienta única en términos de acceso a ciertos datos que quizás no podrían obtenerse de otra manera, pero que en una atmósfera íntima revelan el deseo de las personas con discapacidad de hacer conocer su punto de vista. En efecto, la gran mayoría de los entrevistados se mostraron ansiosos de responder a las

¹ Cabe aclarar que la variable del sector socioeconómico es importante pues está estrechamente relacionada con las oportunidades de estimulación, educación individualizada, inserción laboral que tienen las personas “con discapacidad”.

preguntas, considerando la ocasión como una oportunidad de ser el centro de atención y poder narrar sus vivencias.

Glaser y Strauss se refieren a la saturación de la información como el momento en el cual el investigador detiene la recolección de datos porque considera que su teoría ya está construida y nuevos datos no aportarían a su desarrollo (Glaser & Strauss, 1967). El número de entrevistas realizadas contribuyó a la saturación de la información y a la diversidad de los testimonios que enriquecieron el trabajo.

Luego de la identificación y organización del material empírico relevado por medio de las entrevistas, realizadas por medio de la grabadora de sonidos² de una computadora personal en los hogares o centros donde concurren las personas entrevistadas, se procedió a su desgrabación y a la posterior codificación, jerarquización e interpretación de distintas unidades textuales, de acuerdo a las conceptualizaciones y reflexiones de interés en el marco de la tesis. Esto implicó la lectura y relectura de los textos de las entrevistas para encuadrar cada unidad de sentido dentro del ámbito indagado correspondiente y así lograr un panorama contextualizado de cada entrevistado/a sin descuidar su conexión con el marco teórico y las observaciones realizadas durante el trabajo de campo.

A tal fin, se consideraron las categorías como unidades temáticas que agruparon y organizaron la información obtenida. Estas categorías son definidas por Corbin y Strauss como “conceptos que representan fenómenos, que agrupan acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que tienen una naturaleza similar” (Corbin y Strauss, 2002:112).

En este trabajo, los procesos reflexivos operaron de manera continua poniendo en tensión las categorías teóricas que orientaron las primeras inquietudes con los supuestos y conceptos que fueron identificándose como resultado de la indagación.

El diálogo se vincula a la técnica de la entrevista, que puede incluir tanto cuestionarios, como ejes temáticos y propuestas no directivas, que permiten el encuentro y el reconocimiento del otro. En este caso, como ya se mencionó, se

² Los registros grabados quedan a disposición del jurado en caso de considerar necesaria su escucha.

optó por realizarlas utilizando una guía de preguntas que permitieron que el diálogo se diera de manera semi estructurada, flexible, dando lugar a los tiempos y escenas requeridos por las personas entrevistadas y habilitando a que lo 'no previsto' acontezca. Josep Estermann afirma que escuchar es

“una actitud, un modo de ser que compromete al ser humano en su totalidad. Uno escucha con todo su cuerpo (...) escuchar tiene que ver con la voluntad, con la disponibilidad de abrirse y dejarse invadir por la voz del otro...” (Estermann en Ameigeiras, 2007:120).

Cabe aclarar, en este punto, que la realización del trabajo de campo tuvo varios obstáculos, entre ellos, la dificultad de acceso a las instituciones educativas que trabajan con personas con discapacidad a fin de realizar las entrevistas a las personas que allí concurren. Dicho acceso significó una serie de notas formales a las distintas direcciones específicas – Educación Especial, Coordinación - del Ministerio de Educación de La Pampa con la consiguiente dilatación en el tiempo. Otro obstáculo fue el relacionado con la falta de acogida abierta de ciertas instituciones hacia la investigación debido a la suposición errónea relacionada con la 'apropiación de los/as chicos/as' para realizar una tarea que para los/as responsables institucionales resultaba incierta y extraña, por no estar acostumbrados a recibir este tipo de propuestas. Esto implicó la necesidad de cubrir múltiples requisitos para lograr el acceso. No obstante lo anterior, en las entrevistas, que se concretaron de todos modos en otros ámbitos – centros de inclusión y esparcimiento, los propios hogares-, las personas entrevistadas pudieron hacer oír sus voces en relación a sus experiencias de vida, educativas y de entretenimiento, a sus frustraciones y proyectos.

A continuación se detallan las características generales del grupo que conformó la muestra, integrado por personas con diagnóstico de 'discapacidad intelectual', todas ellas mayores de edad que dieron su consentimiento en relación a la posibilidad de usar la muestra en investigación. Los/as entrevistados/as, cuya edad oscila entre los 20 y 74 años, viven con miembros de su familia en su casa, o en instituciones o con familias de contención. Los estudios máximos alcanzados incluyen, en muy pocos casos, el nivel

secundario y en otros casos, estudios en escuela especial, escuela rural y escuela nocturna. Algunos/as han cursado solamente la escuela primaria, a veces sin terminarla y un caso no ha recibido escolarización. Con la única excepción de un/a entrevistado/a que cuida a una niña, el resto no posee experiencia laboral. Sus oportunidades de esparcimiento son esporádicas, relacionadas con salidas organizadas por instituciones dedicadas al cuidado de personas con discapacidad o con reuniones familiares. Sus sueños y proyectos para el futuro incluyen tener más libertad, oportunidades y autonomía para realizarse en la sociedad donde viven. Un porcentaje considerable ambiciona tener su propio trabajo y poder ganar su propio dinero.

Cabe destacar que se utilizan nombres de fantasía a fin de mantener el anonimato de las personas. En las citas provenientes de las entrevistas que se incluyen en el análisis, la letra E corresponde a la entrevistadora. Asimismo, es importante aclarar que sólo serán analizadas 11 entrevistas (de las 12 realizadas) debido a las dificultades de transcripción de una de ellas, aspecto que será considerado en detalle en el análisis de las entrevistas.

A continuación se presentan los ejes de indagación priorizados durante las entrevistas realizadas.

- Datos personales
- Vida familiar, con quién/es vive, su relación con ellos
- Su barrio y su relación con sus vecinos
- Vida cotidiana, su rutina, cómo emplea su tiempo
- Su experiencia escolar, su relación con docentes y compañeros/as
- Sus actividades de esparcimiento y entretenimiento en centros de estimulación y sociabilización, en talleres, su relación con docentes y compañeros/as, la frecuencia con la que concurre.
- Actividades de diversión durante los fines de semana, dónde concurre, con quién, cómo se siente allí.
- Sus sueños y deseos.

- Su deseo de trabajar, dónde, de acuerdo a su vocación y preferencias.
- Su propia identidad, cómo se ve a sí mismo/a, su percepción de las demás personas 'con discapacidad' y 'sin discapacidad'.

Esta tesis incluye dos apéndices: el primero contiene la información completa y detallada sobre las características generales del grupo que conformó la muestra y el segundo proporciona la guía de preguntas que cubren los ejes de indagación para el trabajo de campo.

CAPÍTULO 2. TEMAS, PROBLEMAS, EJEMPLOS E INQUIETUDES QUE SE ORIGINAN DESDE LA NORMALIDAD

Podremos eliminar los términos de nuestro léxico profesional o del habla cotidiana, podremos huir de nuestros monstruos, ponerles otros nombres, pero no será tan sencillo eliminarlos de nuestros cuerpos, de nuestros discursos y nuestras prácticas. Ello nos exige volvernos, aguda y ferozmente, ya no sobre algún anormal – específicamente hablando – sino sobre la propia normalidad, invirtiendo la carga de la prueba y centrando el problema en la pretendida homogeneidad.

Indiana Vallejos

2.1 La alteridad como déficit

A este estudio le interesa ahondar el concepto de alteridad- la concepción del otro- y de la relación yo-otro que excluye a quien no está dentro de los parámetros de la norma y que trae como consecuencia la representación que la sociedad tiene respecto de las PCD, como también la que estas personas suelen construir de sí mismas. El carácter binario de nuestras concepciones ha sido problematizado por los/as autores/as cuyos estudios constituyen el marco teórico de este proyecto, con distintos enfoques ya sea en relación al origen de la polaridad `nosotros-otros´, o a su descripción en la sociedad actual o a la propuesta de dar voz a los considerados `diferentes´ en un marco intercultural tendiente a centrar la mirada en el carácter relacional de las diferencias.

A fin de lograr una aproximación de lo que Carlos Skliar llama la alteridad deficiente, comentaré los distintos aportes acerca de la alteridad. Emmanuel Levinas introduce el esquema yo-otro y puntualiza que cada individuo es en relación con otro a partir de la ética de la obligación fundamental para con el otro (Levinas, 1993). Afirma que la relación con el Otro no se basa solamente en la exterioridad del otro en un espacio diferente al idéntico, sino que “...incluso en el interior mismo de la relación con otro que caracteriza nuestra

vida social, aparece la relación con otro como relación no recíproca, es decir, como relación que quebranta la contemporaneidad. El otro en cuanto otro no es solamente un alter ego: es aquello que yo no soy” (Levinas, 1993:127). El filósofo propone un humanismo del otro hombre, del hombre que se responsabiliza y responde totalmente por el otro:

“Desde el momento en que el otro me mira, yo soy responsable de él sin ni siquiera tener que tomar responsabilidades en relación con él; su responsabilidad me incumbe. Es una responsabilidad que va más allá de lo que yo hago” (Levinas, 2000: 80)

Stuart Hall analiza la figura del Otro colonizado por la cultura inglesa, el Otro ubicado en su otredad, en su marginalidad, por la naturaleza del “ojo inglés”, describe la forma en la cual las culturas no hegemónicas son estigmatizadas debido a la influencia en la formación de nuestros conceptos acerca de lo latinoamericano, y exhorta a reconocer el momento en el cual los pueblos oprimidos, “los sin-voz descubrieron que, efectivamente, tenían una historia que contar, que tenían lenguajes que no eran las lenguas del amo, ni las lenguas de la tribu” (Hall, 1991:19).

En relación a los estudios interculturales y decoloniales sobre la necesidad del reconocimiento del Otro, la investigadora Karina Bidaseca se remonta a la imagen del Otro que la identidad hegemónica creó basándose en el conocimiento y dominación, en la decisión unilateral de qué se acoge del Otro y qué se excluye. La autora cita también el concepto de ‘alterización’ (othering) acuñado por la teórica de origen indio Gayatri Spivak para comprender el mecanismo por el cual Occidente construyó a sus “otros” y a sí mismo, generando de este modo un modelo que promueve lo idéntico y la repetición de lo mismo, e inferioriza lo que no coincide con dicho modelo, otorgándole distintas formas enunciativas que lo corren al lugar de la otredad, de lo diferente, de lo especial. Implica la dialéctica por la cual se fija la superioridad del colonizador concomitantemente con la inferioridad de los colonizados (Bidaseca, 2010). Bidaseca continúa refiriéndose al término ‘subalterno’ acuñado por Antonio Gramsci que Spivak usa para definir al colectivo de sujetos que no puede acceder a cualquier línea de movilidad social

y que internamente es heterogéneo en relación a la identidad de sus miembros, por lo tanto no puede asumir una posición política y en consecuencia una acción que los reivindique. Expresa Spivak:

“La mujer, el hombre, los niños que permanecen en ciertos países africanos, que ni siquiera pueden imaginar en atravesar el mar para llegar a Europa, condenados a muerte por la falta de alimentos y medicinas, esos son los subalternos. Por supuesto hay más clases de subalternos” (Spivak en Bidaseca, 2010:11).

Un autor ineludible en relación a los estudios que problematizan la normalidad y las relaciones de poder es Foucault quien se refiere a la concepción de los ‘otros’ en la sociedad a través de la historia, categoría en la cual se encuadraban los locos, delincuentes, discapacitados o pobres, entre otras ‘anormalidades’ posibles. El autor relaciona las imágenes de tres personajes que han resumido la identidad anormal: el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista (Foucault, 2000). En esta línea trabaja Indiana Vallejos quien afirma que la percepción de la norma como una ley de la naturaleza, dada por fuera de lo social, que nombra y constituye a los sujetos normales, genera una enorme dificultad para establecer quién define lo que es normal y convierte a éste en un concepto sin sujeto. Según la autora, las normas tienen una dimensión productiva, fabrican sujetos útiles, productivos y capaces de adaptarse a los requerimientos de la inserción productiva en la vida social. Todo aquello que no sigue la norma es señalado, separado, castigado, expulsado a territorios de exclusión (Vallejos, 2008).

A propósito de la exclusión de todo aquel que no sigue la norma, los investigadores Carlos Skliar y Silvia Duschatzky se refieren al refuerzo de la lógica binaria mediante un sinfín de eufemismos. Según estos autores, a lo largo del tiempo se han ido utilizando distintos términos tales como ‘diversos’, ‘diferentes’, ‘personas con otras capacidades’, ‘sujetos con necesidades especiales’, ‘deficientes’, para “tranquilizar nuestras conciencias o producir la ilusión de que asistimos a profundas transformaciones sociales y culturales” usando retóricas de moda (Skliar, Duschatzky, 2001:186).

En relación a los rótulos, Eduardo Joly puntualiza que los términos que se usan para resemantizar la discapacidad, ‘no videntes’, ‘personas con

movilidad reducida', 'hipoacúsicos' son clara muestra de la manera 'políticamente correcta' de referirse a las personas con discapacidad sin siquiera registrar de qué manera estas personas se autodefinen. Dice Joly: "Se usan términos asépticos, se niega lo que genera malestar en el observador" (Joly, E., 2001: pág. 8).

Es oportuno recordar la concepción de Walter Mignolo acerca de la colonialidad del poder y una de sus herramientas más eficaces para la hegemonización de los imaginarios, las políticas lingüísticas que engendra. Así como con la colonización imperial/religiosa de los siglos XVI y XVII se impuso el castellano por sobre las lenguas propias de las culturas dominadas, la escritura por sobre la oralidad, el discurso oficial/imperial se aboga y ejerce el privilegio de clasificar y definir. Mignolo afirma que la matriz colonial del poder sigue vigente a pesar de los cambios y destinatarios de los dominios (Mignolo, 1991). El autor continúa refiriéndose al control de las almas que comenzó durante la colonización amerindia, cuya matriz colonial persiste a través del control del conocimiento, que es racista y patriarcal y sigue vigente en el discurso secular y economicista del siglo XXI en sociedades que avasallan los derechos de los que menos tienen, los sin voz (Mignolo, 1991).

Con respecto a las teorías producidas desde los subalternos que son consideradas de menor valor que aquellas hegemónicas, Ramón Grosfoguel se refiere a cómo ciertas formas de ser han sido históricamente consideradas superiores y otras inferiores. El sociólogo toma el concepto de Franz Fanon acerca de la división entre los afortunados- los que detentan el poder- y los condenados de la tierra – los dominados y oprimidos- en relación a los habitantes de las zonas del ser y los de las zonas del no ser respectivamente. Grosfoguel pregunta cómo construir coaliciones y alianzas políticas en esta civilización en la cual la mayor parte del mundo está en la zona del no ser como sujetos cuya humanidad no es reconocida como tal. Se trata de responder al 'Yo occidental/ capitalista/ masculino/ heterosexual/ militar':

"El futuro descansa en construir proyectos políticos que sean epistémicamente pluriversales y no universales, donde haya espacio para la diversidad epistémicamente crítica. Para ello, los oprimidos en la zona del ser tendrían que tomarse en serio las teorías críticas y los conocimientos producidos desde la zona del no-ser y, por lo tanto, ser capaces de construir

alianzas políticas como iguales contra el “Yo” imperial en la zona del ser. Esto implica una descolonización de la subjetividad del “Otro” en la zona del ser” (Grosfoguel, artículo online: 106).

De la misma manera, en el campo de la discapacidad- otredad, las personas históricamente consideradas diferentes y por lo tanto estigmatizadas deben tener el derecho a hacer escuchar su versión para interpelar el discurso paternalista que los ha dominado.

Esta tesis ambiciona rescatar las voces, miradas y demás expresiones de quienes, para poder actuar en una sociedad “normalizada”, deben justamente `normalizarse´. Daniel Feierstein, refiriéndose a la forma en que la norma es impuesta en varios ámbitos de la sociedad más allá de algún intento de cambio que más que cambio, refuerza el binomio normalidad- anormalidad, puntualiza que cuando se propone la integración del otro discapacitado, se apunta a un funcionamiento en el cual el sujeto diferente se adapta para poder funcionar en ese entorno supuestamente “normal”. Las iniciativas de integración imponen la variación en el sujeto, nunca el cambio del entorno. En una situación de reconocimiento del Otro, por ejemplo en el ámbito escolar, nunca se plantea el beneficio de aprender otros modos de percibir el mundo, de ver la realidad, de otra forma de interacción social que tendrían los sujetos al interactuar con la persona con discapacidad. El autor se refiere al hecho de que la identidad hegemónica no se cuestiona la forma de percibir a los otros en forma negativa, y por lo tanto no considera que deba transformarse (Feierstein, 2009).

La discapacidad vista como alteridad con déficit en relación a las políticas de identidad se ve reflejada en el accionar del Estado moderno. El equipo de investigación de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Entre Ríos (UNER) se refiere a las afirmaciones de Ana Rosato en relación a los discursos hegemónicos y prácticas que se originan en el campo de la medicina, la estadística, la educación y se imponen como ideologías a seguir a través de las políticas y las instituciones del Estado. La conceptualización biologicista – justamente basada en el modelo médico hegemónico- de la discapacidad impone el supuesto de que la `discapacidad´ es sinónimo de

‘desventajas’ por la existencia de un déficit y a partir de allí se ponen en práctica medidas que tienden a compensar esas ‘desventajas’ (Rosato en UNER, 2009). El Estado clasifica, ‘etiqueta’ a las personas con discapacidad, las separa de los considerados ‘normales’ y “reproduce las condiciones para que tal demarcación se sostenga y legitime” a través de sus políticas. (UNER, 2009: 102).

De esa manera, el Estado, en su intento de compensar las injusticias del orden social, es el responsable en la producción de identidad de los sujetos a quienes les asignan una categoría, la de ‘discapacitado’ (UNER, 2009).

Los investigadores concluyen afirmando que

“En tanto las políticas específicas sigan estando sostenidas y legitimadas por modos hegemónicos de entender a la discapacidad como fenómeno del orden de lo biológico, como tragedia no elegida que le ocurre a algunos sujetos y, por lo tanto, como cuestión individual, continuarán siendo modos de producción de discapacidad y discapacitados reforzando por efecto de ideología de la normalidad, lo que Oliver (2008:27) denomina «burocracia de la asistencia social en discapacidad» (UNER, 2009: 103)

Más allá de los aportes valiosos que aclaran el concepto de alteridad deficiente en una sociedad regulada por el binomio de la normalidad, es sumamente importante la reflexión acerca de las otras voces, las que parten de quienes viven la desigualdad en carne propia y el consiguiente cambio de concepción y la puesta en práctica de la acción concreta.

2.2 Interculturalidad e identidades ¿Quién está narrando?

Zulma Palermo define interculturalidad como un proceso social activo, en el cual los conflictos entre los grupos dominantes y los subalternizados tienden a producir un real desprendimiento de los sistemas que oprimen a los grupos considerados ‘minoritarios’ ya sea por raza, género, sexualidad o capacidades diferentes (Palermo, 2010).

Según Palermo, para que la relación entre culturas sea igualitaria y efectiva, se hace imprescindible salir del paradigma de la modernidad eurocentrista para afincarse en una *trans-modernidad* dentro de la que se hace

posible el diálogo con la alteridad no-eurocéntrica y una crítica a las situaciones por las que los subalternos fueron sometidos, generando para ello una actitud no dependiente, no mimética del pensamiento europeo, como propone Enrique Dussel (Dussel en Palermo, 2010).

En el marco de los estudios interculturales, otros/as autores/as propician el énfasis sobre el reconocimiento de la diferencia para desterrar el rol desigual asignado a `los otros`. Bien se puede establecer una analogía entre `los otros` representados por los pueblos e identidades oprimidas y `los otros` representados por las PCD. Fernando de Toro, refiriéndose al rescate y valorización de la propia identidad, convoca

“al desafío de concebir una nueva identidad que se separe radicalmente de la construcción fosilizada de identidad”- en base a características de raza, habilidades, diversas religiones, orientación sexual- “que ha sido la razón misma de genocidios y devastación de millones de personas” (de Toro, 2006: 427)

El autor propone encontrar “el tercer espacio” híbrido de Homi Bhabha en el cual la diferencia no segrega, la alteridad no representa una característica negativa sino que “se pertenece *con otros*, donde la diferencia es el vínculo común que nos une y no un elemento de división” (de Toro, 2006: 423). En otras palabras, no se trata de puntualizar los rasgos distintos entre los sujetos sino concentrarse en el carácter relacional de las diferencias.

Es necesario un cambio de abordaje de la realidad, ya no contada solamente desde los llamados “normales”. Alejandro Grimson propone el cambio de la manera de acceder a *los otros* para establecer un diálogo intercultural, ya no sustituyéndolos adoptando `la voz de los que no tienen voz` sino contribuyendo a que ellos mismos se expresen (Grimson, 2011).

Finalmente, dado que se indaga sobre la experiencia de las personas con discapacidad intelectual en los ámbitos educativos, donde asume gran relevancia la ‘inteligencia escolarizada’ (Kaplan, 1994,1997) como también la categoría de retardo mental leve –entre otras que propician la expulsión de ciertos estudiantes de los circuitos de educación ‘común’ (Lus, 1995)- el presente proyecto se concentra en las voces de personas etiquetadas con

‘discapacidad intelectual’. Esto intenta dar a conocer un punto de vista diferente respecto de las vivencias, condiciones y contextos mayormente difundidos por discursos oficiales. En tal sentido, ambiciona contribuir a la reflexión y aproximación a temas/problemas tradicionalmente desconsiderados por las políticas educativas.

Luis Cayo Pérez Bueno, en el prólogo del trabajo coordinado por J. Vidal García Alonso, se refiere al concepto de la propia identidad en las personas llamadas discapacitadas cuando expresa que

“la discapacidad es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas, convertidos en sujetos, 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. El reconocimiento y asimilación de la identidad que sobre la identidad las formas de sujeción han producido y producen. También, por supuesto, el modo en que los demás experimentan y reconocen, en los que no son ellos, la discapacidad” (J. Vidal García Alonso, 2003: 25).

Existe una diferencia notable entre las concepciones que las propias personas con discapacidad tienen de sí mismas y las concepciones y afirmaciones que los otros, los que no son discapacitados, anuncian sobre la discapacidad. Y vale aquí la misma analogía entre opresión de las personas con discapacidad y los pueblos silenciados por las culturas hegemónicas. Refiriéndose a la acción dominante del discurso oficial/ imperial que clasifica y define, el investigador Walter Mignolo explica dos estrategias de dominación, la epistémica y la ontológica, las cuales incluyen la exotización y la borradura de la víctima, la cual es considerada no- existente porque no habla, no piensa, no se expresa y, por consiguiente, no existe.³ De la misma manera que el pensamiento eurocéntrico no reconoce a los pueblos no hegemónicos en sus derechos y establece reglas que benefician a los que tienen poder, los sujetos con discapacidad son tema del discurso de quienes creen conocer sus vivencias, anticipar sus experiencias y fracasos pero en realidad los invisibilizan, les quitan identidad como consecuencia de no permitirles

³ Conceptos vertidos en una entrevista online que el filósofo español Antonio Lastra, director de la revista *La Torre del Virrey. Estudios Culturales* realizara a Walter Mignolo.

expresarse y hacer valer sus derechos. Es así como las PCD primero se identifican como cualquier otro sujeto pero al comprobar o percibir que no tienen cabida en los ámbitos sociales donde quieren participar, se enfrentan a lo que Marcelo Rocha define como múltiples y constantes duelos debido al hecho de que no pueden realizar sus deseos en relación al esparcimiento y ocio, el deporte, el trabajo, el estudio y el sexo (Rocha, 2013).

La construcción social de la discapacidad es un hecho. Las personas con discapacidad se enfrentan a preconceptos, estereotipos, prácticas e imaginarios que determinan las actividades y participación que ellas tienen en la sociedad.

2.3 Legislación y derechos humanos

Existen tratados internacionales que expresan que los Derechos Humanos- civiles, sociales, políticos, económicos-, son inherentes a la propia persona humana, considerada como tal sin importar su raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social. En efecto, la Declaración Universal de Derechos Humanos, sancionada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, proclama la libertad, la justicia y la paz en el mundo están basadas en el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todas las personas (Preámbulo de Declaración Universal de Derechos Humanos).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 2006, a la cual se acogió la República Argentina mediante la Ley 26.378, enuncia su objetivo de favorecer, tutelar y asegurar el goce pleno y en condiciones igualitarias de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad como seres humanos (Artículo 1 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Asimismo, dicha Convención, refiriéndose a aspectos como la accesibilidad, la salud, la educación, la oportunidad laboral, la rehabilitación, define a las personas “con discapacidad” como aquellas que, por sus deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, vean obstaculizada su participación plena y real en la sociedad, en condiciones iguales que el resto de las personas, debido a la existencia de diferentes barreras (Artículo 1 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Específicamente refiriéndose a los/as niños/as con discapacidad, la Convención sobre los Derechos el Niño establece que

“Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”

(Artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño- Organización Naciones Unidas: Artículos 1, 2.1, 23.1, 23.4, 28, 32 *(Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York, Estados Unidos de América, el 20 de noviembre de 1989. Aprobada por la República Argentina mediante la Ley 23.849).*

El Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborado y publicado por la Organización Mundial de la Salud en el año 2011 anuncia que, de acuerdo a los datos del año 2010, el 15% de la población mundial tiene alguna discapacidad y que esa cifra sigue en alza debido al envejecimiento de la población y a la incidencia de enfermedades crónicas, cardiovasculares y de los trastornos mentales. Al referirse a la versión estereotipada de la discapacidad que frecuentemente es identificada con las personas que usan silla de ruedas o que no pueden oír o ver, puntualiza que la discapacidad incluye una enorme variabilidad de personas con desventajas, de las cuales los niños, las mujeres y, específicamente, los sujetos con discapacidad intelectual son excluidos más que otros.

Entre los obstáculos discapacitantes que el informe incluye figuran las políticas y normas insuficientes que no siempre tienen en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad o no hacen cumplir las normas existentes; las actitudes negativas fruto de creencias y prejuicios; la prestación insuficiente de servicios tales como la atención de la salud, la rehabilitación, la asistencia y apoyo y su mala coordinación; la financiación insuficiente de recursos para la sostenibilidad de los servicios; la falta de accesibilidad en edificios públicos y a los sistemas de transporte y de información que desalienta a las personas con discapacidad a buscar una salida laboral o a atender su salud; la falta de consulta y la exclusión en la toma de decisiones en aspectos que influyen directamente en sus vidas y por último la falta de datos específicos y comparables sobre la discapacidad y la escasez de pruebas objetivas sobre los programas que impiden ejercer una política eficiente y tomar las medidas necesarias a favor de las personas con discapacidad.

El informe se refiere también a las consecuencias que traen los obstáculos discapacitantes recién mencionados que afectan la vida de las personas con discapacidad. Entre ellas figuran peores niveles de salud que la población en general; peores resultados académicos dado que no siempre tienen acceso a la educación, a ingresar en la escuela, permanecer en ella y progresar en los cursos sucesivos; menor participación económica debido a que las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de conseguir un empleo, y si lo logran, generalmente ganan menos que las personas convencionales; tasas más altas de pobreza debido a que, en promedio, las familias de las personas con discapacidad tienen mayores privaciones relacionadas a “inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad” (OMS, 2011: 12).

Por último, la consecuencia que en este trabajo de investigación resulta relevante es la relacionada con el hecho de que se recurre en numerosas ocasiones a la institucionalización de la persona privándola, por consiguiente,

de una vida comunitaria y favoreciendo su falta de autonomía, su segregación y dependencia de otros.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS propone el abordaje de los obstáculos y desigualdades y un entorno favorable en relación a la atención de la salud, a la rehabilitación, a los servicios de apoyo y asistencia, al empleo y a la educación para reducir el aislamiento y dependencia de las personas con discapacidad.

Se podrían enumerar varios enunciados presentes en convenciones, pactos, declaraciones y tratados sobre Derechos Humanos que toman en cuenta la situación de las personas con discapacidad y pretenden salvaguardar sus derechos como personas. En este modelo la discapacidad deja de ser atribuida de manera exclusiva a determinados sujetos, para pasar a ser considerada como fruto de la interacción entre las personas y la sociedad que aún no ha resuelto determinadas barreras (físicas, comunicacionales, actitudinales). No obstante, aún se advierte un contraste entre la intención presente en los enunciados y normas legales y las dificultades que se presentan en la vida cotidiana de distintos sectores de la población constituidos en gran parte por personas identificadas como `discapacitadas`. El abismo existente entre la enunciación de los derechos humanos de las personas y la falta de concreción de los mismos es consecuencia de múltiples factores, entre los que se encuentra la clásica concepción de la discapacidad como fruto de la naturaleza de algunos sujetos, y no como el resultado de las representaciones sociales de una sociedad productiva y capitalista que justifica pronósticos discapacitantes y medidas asistencialistas.

Es menester tomar aquí la referencia que hace el equipo de investigadores de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos a la atención que brinda el Estado moderno a los/as más desprotegidos/as u oprimidos/as. En tal sentido, este Estado pone en funcionamiento políticas sociales que se centran en la desigualdad de oportunidades y riquezas y lejos de corregirla, la reafirma asumiendo el rol protector de los `pobres merecedores que no han elegido ser como son` y esperan ser destinatarios del asistencialismo (Equipo de investigación de la

Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), 2009). En la provincia de La Pampa, en varios ámbitos gubernamentales existen mecanismos -censos- que tienden a detectar personas con discapacidad y su situación socioeconómica. Dichos mecanismos carecen de eficiencia pues dependen en gran parte de la declaración voluntaria sobre la existencia de una persona con discapacidad en el hogar, respuesta que no se obtiene en un gran porcentaje de censados. Los servicios que se ofrecen son limitados y tienden generalmente a compensar carencias de primera necesidad. No se concibe desde el Estado provincial que la persona con discapacidad, sea cual fuere su situación socioeconómica, tiene derecho a realizarse como sujeto con plenos derechos.

En lo que respecta al marco legal específicamente dedicado a la educación, es fundamental hacer mención a la Ley de Educación Nacional N° 26.206 del año 2006 que establece en su artículo 17 ocho modalidades educativas: la Educación Técnico Profesional, la Educación Artística, la Educación Especial, la Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, la Educación Rural, la Educación Intercultural Bilingüe, la Educación en Contextos de Privación de Libertad y la Educación Domiciliaria y Hospitalaria. Dicha ley establece en el Capítulo II sobre Educación Inicial, artículo 20 inciso h) que se deberá “...atender a las desigualdades educativas de origen social y familiar para favorecer una integración plena de todos/as los/as niños/as en el sistema educativo” (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

En el mismo artículo 20 inciso i) se establece que se deberá “prevenir y atender necesidades especiales y dificultades de aprendizaje” (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

En el capítulo III sobre Educación Primaria, el artículo 27 establece que:

“...la Educación Primaria tiene por finalidad proporcionar una formación integral, básica y común y sus objetivos son: a) Garantizar a todos/as los/as niños/as el acceso a un conjunto de saberes comunes que les permitan participar de manera plena y acorde a su edad en la vida familiar, escolar y comunitaria” (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

Y vuelve a referirse a la igualdad de oportunidades para todos y todas al afirmar que se deberá *“...brindar oportunidades equitativas a todos/as los/as niños/as”* (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

El Capítulo VIII sobre Educación Especial establece en su artículo 42 que *“La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo”* (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

Y agrega que se rige por el principio de inclusión educativa de acuerdo con el inciso n) del artículo 11 de la misma ley.

En el mencionado capítulo, la ley especifica que la Educación Especial brindará atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común y, a través del Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, *“garantizará la integración de los/as alumnos/as con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona”* (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

El artículo 44 en su inciso b) establece que *“las autoridades jurisdiccionales dispondrán las medidas necesarias para contar con el personal especializado suficiente que trabaje en equipo con los/as docentes de la escuela común”* (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

Siempre refiriéndose a las medidas a implementar por las autoridades jurisdiccionales incluye en su inciso c) la acción de *“asegurar la cobertura de los servicios educativos especiales, el transporte, los recursos técnicos y materiales necesarios para el desarrollo del currículo escolar.”*

El artículo 45 establece que:

“...el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, creará las instancias institucionales y técnicas

necesarias para la orientación de la trayectoria escolar más adecuada de los/as alumnos/as con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles de la enseñanza obligatoria, así como también las normas que regirán los procesos de evaluación y certificación escolar” (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

Dicho artículo se refiere también a la articulación entre ministerios y otros organismos del Estado que atienden a personas con discapacidades, temporales o permanentes, para garantizar un servicio eficiente y de mayor calidad.

Y por último, el Capítulo IX referido a Educación Permanente de Jóvenes y Adultos promueve *“la inclusión de los/las adultos/as mayores y de las personas con discapacidades, temporales o permanentes”* (Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006).

En el caso específico de la provincia de La Pampa, la ley N° 2.511 de Educación Provincial del año 2009 establece en sus Disposiciones Generales, Capítulo II, artículo 13 que el Estado Provincial garantizará la educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades para el logro de la inclusión plena de todos/as los/as habitantes sin inequidades sociales ni desequilibrios regionales, dando prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad. También contempla alternativas pedagógicas que permitan a las personas con discapacidad el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos.

En dicha ley provincial, por medio del artículo 19 del Título II, Capítulo II sobre Estructura del Sistema, El Sistema Educativo Provincial establece las siguientes modalidades: Educación Técnico Profesional, Educación Artística, Educación Especial, Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, Educación Rural, Educación Intercultural Bilingüe, Educación en Contextos de Privación de Libertad y Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

En el Capítulo IX sobre Educación Especial, el artículo 71, inciso a) expone los objetivos y funciones de la Educación Especial:

“...Aportar propuestas curriculares a la educación común que garanticen los derechos de igualdad, inclusión, calidad y justicia social de todos/as los/as niños/as, jóvenes y adultos con discapacidades temporales y/o permanentes de

la comunidad educativa” (Ley N° 2.511 de Educación Provincial de La Pampa, 2009).

El inciso b) del mencionado artículo se refiere al mejoramiento y fortalecimiento de las escuelas y servicios especiales y su articulación con las respectivas direcciones de cada nivel mientras que el inciso d) plantea articulaciones de todos los niveles educativos con la ciencia, la tecnología, la producción y el trabajo, que puedan aportar recursos materiales y simbólicos para el completo desarrollo de la Educación Especial a través de estrategias que garanticen el carácter pedagógico y formador de toda práctica.

El artículo 72 se refiere a la puesta en marcha

“de las instancias institucionales y técnicas necesarias para la orientación de la trayectoria más adecuada de los/as alumnos/as con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles de la enseñanza obligatoria, así como también las normas que regirán los procesos de evaluación y certificación escolar” (Ley N° 2.511 de Educación Provincial de La Pampa, 2009).

Por último, dentro del Capítulo X que se refiere a Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, el artículo 75, inciso e) establece que se deberá promover *“la inclusión de los adultos mayores y de las personas con discapacidades, temporales y/o permanentes”* (Ley N° 2.511 de Educación Provincial de La Pampa, 2009).

En los distintos capítulos de las dos leyes teóricamente se contempla la atención a las personas con discapacidad en su trayectoria escolar y más allá, inclusive cuando son adultas y deben recibir orientación vocacional para poder realizarse en el trabajo. En la práctica, el derecho a la educación para este colectivo de personas no está garantizado, ya sea por la falta de aceptación en un gran número de establecimientos educativos, por la escasez de personal especializado que trabaje en equipo con el personal de escuela común, de recursos técnicos y de transporte escolar. Cuando el Estado provincial pampeano decidió responder al pedido de un grupo de padres y madres en relación a la integración escolar de niños/as con síndrome de Down a la escuela común, puso en funcionamiento un andamiaje que resultó insuficiente.

En efecto, los cargos de maestros/as integradores/as que debían apuntalar al/ a la alumno/a con discapacidad intelectual en el aula fueron cubiertos por personal itinerante. De esa manera, un/a maestro/a transcurría su período de trabajo diario yendo de un establecimiento escolar a otro y, por consiguiente, tratando de realizar su labor en un tiempo muy escaso. Hoy en día, si bien se ha logrado que el/la maestro/a integrador/a permanezca en una sola escuela, debe atender a más alumnos de los que puede para realizar su tarea eficientemente. El resultado sigue siendo, entonces, insatisfactorio pues cada alumno/a no recibe el apoyo necesario que necesita para llevar a cabo las actividades escolares relacionadas con el desarrollo y comprensión de los contenidos de cada nivel. La permanencia en el establecimiento educativo se reduce a cierta contención y a la falta de planificación específica para que el/a alumno/a con discapacidad intelectual logre su lugar de equidad y oportunidad de aprender en la medida de sus posibilidades.

En la práctica, las PCD son expulsadas del sistema escolar al llegar a los dieciocho años de edad y no existen ofertas de orientación vocacional ni de entrenamiento laboral en el ámbito público para ellas.

2.4. La cuestión del otro en las instituciones heredadas

Es pertinente analizar la concepción del `otro´ en los distintos campos en los cuales se ha impuesto la lógica binaria normalidad-anormalidad. La investigadora Indiana Vallejos delinea una clara trayectoria al respecto. Partiendo de la constitución de las sociedades modernas que demarcan, como afirmaba Foucault, lo aceptable y lo corregible, la distinción entre lo normal y lo patológico se impone para designar al `otro´, a aquel sujeto que no puede producir en una sociedad capitalista. Toda aquella persona considerada anormal debe ser intervenida, corregida para incorporarla a la corriente homogeneizante que impone `el poder de la norma´ (Vallejos, 2009).

Dicha ideología de la normalidad se extiende a la medicina que establece que el cuerpo humano puede y debe ser normal e instituye al médico como autoridad experta para establecer las correctas reglas morales y médicas

que contribuirán a crear una sociedad que controle las enfermedades y produzca individuos sanos. A partir de las prácticas de higiene, el médico impone también reglas sociales contribuyendo a la medicalización de la sociedad. Vallejos se refiere al poder controlador de la norma en el campo médico y cita a Foucault quien describe el control de salud como “un dispositivo de vigilancia permanente, clasificadora, que permite distribuir a los individuos, juzgarlos, medirlos, localizarlos, y por lo tanto, utilizarlos al máximo. A través del examen, la individualidad se convierte en un elemento para el ejercicio del poder” (Foucault, 1996 en Vallejos, 2009: 115).

La educación adopta también la lógica binaria: todos los sujetos deben aprender todos los contenidos y aquellos que no siguen el patrón de aprendizaje considerado normal deben recibir educación diferenciada, especial porque es la escuela especial donde deben estar. Se parte de la falacia que con la obligatoriedad de la escuela común se garantiza igualdad de oportunidades, pero también se advierte que los/as alumnos/as que fracasan en la escuela común están destinados a la escuela especial. M. Angélica Lus afirma: “La cultura escolar presupone el grupo homogéneo y, al aflorar la diversidad, interpreta las diferencias entre los niños como “deficiencias” y transforma así la diversidad en patología” (Lus, 1995:58).

Al referirse a la población destinada a las escuelas especiales, Lus cita a Thomas Skrtic: “Los alumnos con necesidades educativas especiales son el fruto del curriculum tradicional, de la forma de organizar las escuelas y la enseñanza bajo el mito de la homogeneización” (Skrtic, 1991 en Lus, 1995: 35).

Skrtic, especialista en Educación de la Universidad de Kansas, EEUU, trabaja sobre estudios de políticas de educación especial, profundizando la inequidad en relación con la discapacidad y en general con la sociedad. El investigador se refiere a tres prácticas que se encuentran interrelacionadas: la educación especial como práctica profesional, como práctica institucional de la educación pública y la educación pública como práctica social en nuestra sociedad. Skrtic afirma:

“Debido a que principalmente estoy interesado en la legitimidad de la educación pública, mi enfoque es someterla a una crítica inmanente, una forma

de crítica que pregunta si las prácticas institucionales de la educación pública son coherentes con sus ideales democráticos” (Skrtic, 1991:150).

La herencia normalizada y segregadora es interpelada por el pensamiento superador que promueve la participación y la autonomía de las personas con discapacidad. Es oportuno aquí referirme al cambio de paradigma de rehabilitación hacia el de vida independiente.

Los/as autores/as del trabajo sobre el Movimiento Vida Independiente claramente establecen la evolución de una concepción a otra. El paradigma de rehabilitación hace hincapié en la diferencia física, psíquica o sensorial que coarta las posibilidades del individuo de participar en una sociedad productiva, de trabajo. La discapacidad pertenece al sujeto, lo define y lo transforma en paciente, cliente del médico que lo controla y establece hasta dónde puede llegar su evolución. El paradigma de vida independiente, en cambio, tiene como objetivo resolver el problema que significa la dependencia de la persona con discapacidad de la familia, médicos y demás profesionales especialistas. Considera la discapacidad como el resultado de la interacción de la persona con su entorno social y en la forma en que se concibe su rehabilitación. Propone soluciones como el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el servicio de asistente personal -la figura del asistente terapéutico- y la eliminación de barreras y obstáculos que impiden su plena inserción en la sociedad. El resultado será el de un sujeto usuario y consumidor con auto-control, con calidad de vida a través de la autonomía personal y la vida independiente (Vidal García Alonso, 2003).

2.5 La discapacidad desde la literatura académica

Algunos estudios abordan el tema de la discapacidad desde el punto de vista científico, terapéutico o social, refiriéndose a las personas llamadas discapacitadas como terceros que nada comparten con quien enuncia los tratamientos o medidas a tomar para con ellos. Parecería que la anormalidad es, como denuncia Alfredo Veiga- Neto, “natural y está allí, a la espera de ser atendida” (Veiga- Neto, 2000: pág. 169).

Quizás se deba a eso la existencia del abismo entre la forma que los considerados `normales´ conciben a las personas con discapacidad y los mismos sujetos considerados `otros´.

Aún así, existe cada vez más literatura que aborda, desde distintas perspectivas, temas vinculados a la discapacidad. Algunos de estos trabajos hacen foco en las concepciones acerca de la discapacidad. Por ejemplo Palacios (2008) distingue tres modelos de abordaje: el modelo de prescindencia, el modelo de rehabilitación y el modelo social, que intenta promoverse en la actualidad. Otros trabajos focalizan en aspectos ideológicos vinculados a dichas concepciones (Angelino, 2009:135), o focalizan su mirada en las implicancias que tienen las políticas públicas en cuanto a las concepciones de los sujetos, haciendo hincapié en los marcos legales (por ejemplo Fara, 2010; Eroles y Fiamberti, 2008; Pantano, 2009) y en los aspectos éticos involucrados al hablar de `discapacidad´ y `diversidad´ en el campo de la educación (Skliar, 2005; Pérez, 2012). En tal sentido, en un capítulo dedicado a la historia de la Educación Especial, Pérez de Lara afirma:

“...la pregunta se abre más bien ante la duda de si no estamos, tan sólo y una vez más, ante un gesto que tiende a mostrar la intención integradora de la disciplina y de sus representantes de la administración, ocultando los procesos de exclusión que ellas mismas mantienen” (Pérez de Lara, 1998:38-39).

¿O será, como afirma Homi Bhabha, que el concepto de diversidad implica una forma de remanso, de calma, que enmascara las diferencias? (Bhabha, 1994). Carlos Skliar observa el uso del concepto `tolerar al otro´ pues parece que los otros requieren de nuestra aceptación y respeto (Skliar, 2005). El autor cita a Bauman en relación al término `tolerancia´ y al sentido oculto que acarrea cuando, detrás de su máscara, esconde la expresión “tu eres detestable pero yo, siendo generoso, voy a permitir que continúes viviendo” (Bauman, 1996: 82 en Skliar, 2002:100).

También existen estudios que prestan mayor atención a las prácticas de integración en contextos escolares (por ejemplo, Lus, 1995; Dubrosky, 2005; Borsani, 2010) -con todos los desafíos que esto plantea en términos institucionales y profesionales- mientras que otros ponen el foco en la accesibilidad en contextos universitarios (Parisí, 2010).

Eduardo Joly analiza la concepción de discapacidad en el ámbito nacional argentino y específicamente se refiere a la estigmatización de la persona `diferente´ desde su nacimiento cuando le asignan el Certificado Único de Discapacidad (CUD). Joly considera peligrosa la adscripción de la discapacidad a un/a recién nacido/a o a un/a niño/a por representar un juicio sobre él/ella y por consecuencia “una proyección y una intervención cargada de sentidos socio- culturales- ideológicos que lo/la anulan desde el inicio en su camino a constituirse activamente en sujeto de derecho” (Joly, 2001: 9). Esta manera de asignar una categoría, la de discapacitado, se ve enmascarada en la asignación del Certificado Único de Discapacidad (CUD), mediante el cual el sujeto así designado accede a ciertos beneficios relacionados con la atención de la salud y la certeza de obtener ayuda profesional para favorecer su desarrollo. Joly puntualiza que, en realidad, este rótulo de discapacitado encierra en sí mismo

“una carga que contradice el sentido de sostén, de soporte y orientación hacia la constitución de un proyecto de vida vital. Como punto de partida para la construcción del sujeto, de su identidad, este Certificado de Discapacidad reniega de esa misma construcción ya que conlleva a confundir un aspecto, una dimensión del sujeto, arrogándole a dicha dimensión el estatuto de caracterización definitoria del sujeto. Se instala como certeza de un presente y de un devenir ineludible” (Joly, 2001: 9).

Además, más allá de los beneficios que el CUD proporcione a la persona con discapacidad, pareciera que el documento está por encima del sujeto, como un cartel identificador. Con respecto a muchos tipos de discapacidad, en realidad no debería hacer falta tanta burocracia, los considerados `otros´ no deberían reclamar por lo que les corresponde si los miembros llamados convencionales de la comunidad fueran educados en el reconocimiento y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

2.6 Discapacidad intelectual

El concepto de *alejamiento del cuerpo legítimo* de P. Bourdieu citado por Carolina Ferrante (2014) se refiere a la definición, no hace mucho tiempo, de discapacidad física dentro de una realidad clínica basada en la medicalización y en el imperativo de normalización. Partiendo del concepto de *cuerpo legítimo*, se puede llegar al campo de mente legítima, o sea la forma legítima de razonar, *‘el intelecto legítimo’*.

Los patrones hegemónicos definen la discapacidad intelectual como la imposibilidad de una persona de seguir una línea de razonamiento, de realizar abstracciones y de adaptarse a un cierto nivel de discurso. Se considera al sujeto llamado discapacitado inferior, se lo estigmatiza por no poseer un *intelecto legítimo* y en este sentido, podríamos hablar de *alejamiento del intelecto legítimo*. De esta manera, se naturaliza que quien no sigue la norma deba ser excluido/a de las posibilidades de realizarse y ser.

En realidad, se debe considerar que la llamada discapacidad, como afirman Skliar y Téllez (2008), cuestiona la existencia de un cuerpo único y normal, de una lengua única y normal, de un aprendizaje único y normal, de un comportamiento único y normal. La investigadora María Angélica Lus, refiriéndose al recorrido histórico de la educación especial, se refiere al análisis de las reacciones que originan las discapacidades en la sociedad, admite que los especialistas en educación “legitiman la conducta social disminuída al crear una terminología, una organización escolar y una pedagogía que racionalizan e institucionalizan las reacciones sociales”(Lus, 1995:33)

Lus agrega que en lugar de considerar las diferencias del sujeto con discapacidad con el “normal”, se trata de “tener en cuenta sus semejanzas y normalizar tanto como sea posible sus condiciones de vida y escolaridad” (Lus y Elgorreaga, 1991 en Lus, 1995: 33). A la luz del contexto en el cual se realizan las reflexiones de esta tesis, es necesario bregar porque las personas con discapacidad puedan ser ellas mismas, con sus características propias. Se trata, en efecto, de desconsiderar la división normal-anormal y aprender a escuchar a aquellos/as que históricamente han sido despojados/as de su identidad como sujetos con plenos derechos. Y justamente en tiempos que se asoman interculturales, comparto el concepto ya citado en la introducción que

la investigadora Ana Hormigo cita en relación a la definición de retraso mental formulada por la Asociación Americana de Retraso Mental: retraso mental no como un rasgo, sino como un estado que no es definido solamente por el coeficiente intelectual. Dicha definición amplía la concepción de retraso mental tomando en cuenta también las capacidades o competencias, los entornos y el funcionamiento (Hormigo, 2013).

CAPÍTULO 3. ALGUNAS VOCES COMIENZAN A SENTIRSE

Y hay un otro antagónico, cuyo cuerpo, cuya mente, cuya lengua no sólo rehuye de la norma, como bien quisiéramos, sino que al hacerlo deja de referirse a la norma, no habla de ella, no piensa en ella, no sueña con ella, no se mueve por ella, no vive ni se desvive por ella. Un otro irreductible que se aleja de la norma y que deja como testamento un enjuiciamiento voraz hacia la normalidad.

Carlos Skliar

Dentro del submundo de la discapacidad en el mundo de los/as llamados/as `normales`, hay algunas voces de personas con discapacidad que pueden expresar lo que sienten, lo que quieren y reclamar lo que les pertenece. Lo han hecho y lo hacen a viva voz, sin mendigar, convencidas que, como seres humanos, tienen derecho a recorrer no solamente los espacios terapéuticos que describe Marcelo Rocha sino, como afirma Carolina Ferrante, “estar presentes en el espacio público, ser trabajadores, ser un sujetos de deseo, ciudadanos incluidos, deportistas para interpelar el estigma y la exclusión” (Rocha, 2013) (Ferrante, 2014:95).

Mariana Páez Caniza narra su experiencia de vida independiente que incluye vivir en un departamento y no en la casa familiar, ser responsable en su trabajo, poder organizar su vida diaria y disfrutar del tiempo libre con amigos. Ella afirma que, a lo largo de sus 41 años de vida pudo comprobar que con el apoyo familiar y la guía de profesionales que creen fervientemente en sus posibilidades de elegir más allá de su síndrome de Down, ha podido tener una vida autónoma, interdependiente y auto dirigida (Páez Caniza, artículo online).

La zoóloga y doctora en Ciencia Animal de la Universidad de Illinois Temple Grandin afirma que, gracias al apoyo de su madre y de sus maestros y a pesar de su trastorno autista, logró graduarse y convertirse en un referente en el campo del comportamiento animal. Ella recomienda no sobreproteger a los/as niños/as sino respetar su personalidad y estimularlos/as a que desplieguen sus habilidades y potencialidades

(<http://www.lanacion.com.ar/1807989-temple-grandin-hoy-albert-einstein-hubiese-sido-diagnosticado-con-algun-tipo-de-autismo>).

Pablo Pineda, un joven español con síndrome de Down que ha podido graduarse en magisterio y sigue estudiando Pedagogía, es un ejemplo de superación. Él afirma que no existen personas discapacitadas sino personas con `capacidades distintas´ y anhela que las personas con síndrome de Down no sean tratadas como niños. Puntualiza que es muy difícil luchar en una sociedad normalizada, en la cual una identidad etiquetada funciona en un mundo Down paralelo al mundo de los `normales´. Reflexiona que sus logros no son importantes como el ser conciente que se puede y en referencia a las posibilidades de una salida laboral, exhorta a los/as empresarios/as a creer en las personas con discapacidad y permitirles que demuestren su talento (<http://www.lanacion.com.ar/1503137-los-desafios-del-primer-licenciado-europeo-con-sindrome-de-down>).

Carolina Sagarna, joven de 21 años con síndrome de Down, es educadora ambiental graduada en la universidad de San Andrés y como tal trabaja como miembro de Cascos Verdes, una asociación civil sin fines de lucro que favorece la inclusión socio-laboral de personas con discapacidad intelectual, concientizando a la población sobre la importancia de cuidar el medio ambiente. Al acceder al sitio web <http://cascosverdes.com/> que la asociación posee, se puede comprobar que los/as mismos/as jóvenes expresan su satisfacción al poder trabajar con profesionalidad y tener la oportunidad de desplegar su talento (http://www.clarin.com/buena-vida/vida-eco/medio-ambiente-gente-capacidades-especiales_0_903509871.html).

Noelia Garella, joven de 29 años, expresa su felicidad por haber podido concretar su sueño de ser maestra jardinera en un jardín maternal de la ciudad de Córdoba. Cuenta que no percibe prejuicio de los/as demás hacia ella por tener síndrome de Down, que tiene novio y que planea independizarse de sus padres pronto. Su historia de vida prueba que ninguna característica personal debe ser un impedimento para realizar los sueños y avanzar en las metas que todas las personas nos proponemos.

Germán Franck, un joven pampeano de 27 años, se supera día a día mediante su práctica deportiva y su trabajo. Transcurrió su niñez con un diagnóstico discapacitante – síndrome de Sturge Weber y una expectativa de vida de 5 años- y si su madre y padre no hubieran pensado más allá de los dictámenes profesionales en relación a todo lo que no habría podido realizar su hijo, hoy no conocería la satisfacción de participar en las carreras de maratón que organiza la Asociación de Atletas Veteranos de la provincia de La Pampa – con gran desempeño en la modalidad de 1200 metros – y en la carrera A Pampa Traviesa en la modalidad 5 km, o de practicar hockey, fútbol y bochas en la modalidad deporte adaptado en la Asociación Civil Crecer Juntos de Santa Rosa, La Pampa en el marco de Olimpíadas Especiales Argentina o de trabajar como guía en la colonia de vacaciones de un club deportivo de la misma ciudad con el grupo de niños de 11 años. Él mismo expresa su alegría de demostrar que puede si se le da la oportunidad.

Mercedes Sciutti se dedica a la decoración y al diseño confeccionando específicamente collares y almohadones. Su madre la ayuda a seleccionar colores y texturas y a crear objetos que vende en las ferias artesanales de la CABA. La creatividad y empuje de esta joven de 21 años con síndrome de Down que siempre luchó por hacer lo que deseaba son dos elementos que le permitirán concretar su propio local de ventas y poder mantenerse económicamente en el futuro (http://weblogs.clarin.com/el-otro-elmismo/category/archives/historias_de_vida/) (http://weblogs.clarin.com/el-otro-el-mismo/2013/11/25/una_emprendedora_del_diseno/http://mismo/2013/11/25/una_emprendedora_del_diseno/).

Los miembros del Movimiento Vida Independiente junto a la Fundación Luis Vives, con origen en España y extendido a muchos países del mundo, demuestran día a día que intentando tomar las propias decisiones, aumentan el control de sus vidas y asumen los riesgos de su propia existencia. Ellos/as mismos/as reclaman estar a cargo de la organización y control de todas las

actividades y eventos en los que participan⁴ y fundamentan sus deseos expresando que

“El respeto por los derechos humanos, la auto-determinación, la igualdad de oportunidades, la autonomía personal, el auto-control, la vida independiente y la calidad de vida son conceptos universales y deseables para toda la humanidad, con independencia del lugar de residencia, de la situación económica personal o de la condición física o mental, y con independencia de la cultura religión o de las personas.”(Vidal García Alonso, 2003:301)

La participación de personas con discapacidad intelectual en trabajos de investigación ha sido siempre escasa o nula ya que ellas son observadas, analizadas, sometidas a pruebas pero nunca consultadas sobre sus puntos de vista u opiniones. No obstante ello, se avizora un incremento de la colaboración activa de esos sujetos en la investigación, tal como lo informa el equipo del Instituto de Investigación Educativa de la Universidad de Girona cuando se refiere a la búsqueda de estilos de trabajo más inclusivos, implicando a las personas con discapacidad intelectual en entrevistas y en la evaluación de los servicios (Pallisera Díaz et al, 2015). Las investigadoras se plantean varias preguntas acerca de la inclusión de personas con discapacidad intelectual en grupos de investigación. Sus inquietudes rondan acerca de quién se beneficia de la investigación sobre discapacidad, si dicha actividad mejora la vida de esos sujetos, si ellos tienen acceso a los resultados de dichas investigaciones y acerca del reto que significa incorporarlos a la actividad.

Las autoras comparten el concepto de Walmsley y Johnson que la inclusión de personas con discapacidad intelectual en la investigación implica un reto que exige imaginación y capacidad de adaptación a sus necesidades (Walmsley y Johnson en Pallisera Díaz, 2015). Su enfoque participatorio y emancipatorio coincide con el de Walmsley de imponer una `investigación inclusiva´ debido a que

“el problema de investigación debe pertenecer a las personas con discapacidad, aunque no hayan iniciado la investigación; se deben promover los intereses de las personas con discapacidad; los investigadores sin

⁴ En su Manifiesto del Foro de Vida Independiente claman: “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

discapacidad deben estar al lado de las personas con dificultades de aprendizaje; el proceso de investigación debe ser colaborativo; las personas con discapacidad deben implicarse en el proceso de realizar la investigación; las cuestiones, proceso e informes deben ser accesibles a las personas con discapacidad intelectual; las personas con discapacidad intelectual han de poder ejercer cierto control sobre el proceso y los resultados”

(Walmsley y Johnson, 2003:64 en Pallisera Díaz et al, 2015: 148).

Las investigadoras de la Universidad de Girona informan sobre las cuatro vías de participación de las personas con discapacidad enunciadas por Ward y Simons: como asesoras o consejeras en las varias fases del estudio, como autoras de investigaciones propias, generalmente en el marco de sus organizaciones de autodefensa, como las encargadas de establecer las prioridades de investigación y como difusoras de los resultados (Ward y Simons, 1998 en Pallisera Díaz et al, 2015).

Entre los distintos ejemplos que las autoras suministran, figura la experiencia en Gran Bretaña de Abell et al (2007) en la cual las personas con discapacidad y los investigadores forman el grupo llamado *The Burton Street* que explora las opiniones que tienen las personas con discapacidad acerca de los centros de día (Abell et al en Pallisera Díaz et al, 2014). Otros ejemplos se relacionan con organizaciones de autodefensa cuyos miembros – las propias personas con discapacidad- están a cargo del proceso de investigación. Por ejemplo, Bryan Michell desarrolla la investigación junto a la organización de autodefensa *My Life my Choice* (Mi vida mi elección) sobre los controles médicos de las personas con discapacidad en la ciudad británica de Oxfordshire (Michell en Pallisera Díaz et al, 2014).

Las mismas investigadoras aportan una experiencia de investigación desarrollada en su entorno de forma inclusiva en la que diez personas con discapacidad intelectual han formado parte de un Consejo Asesor de la universidad donde trabajan que ha colaborado con el equipo de investigación en distintas fases de la misma. El proyecto *“La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuestas de un plan de mejora”*, de tres años de duración, tiene como finalidad realizar un

diagnóstico de los dispositivos escolares y post- escolares en el lugar de residencia de las investigadoras para apoyar la transición de los jóvenes con discapacidad intelectual, analizar las dificultades y barreras con que se encuentran los jóvenes en este proceso, y plantear las actuaciones a desarrollar para mejorar los procesos de tránsito a la vida adulta que viven esos jóvenes (Pallisera et al, 2013a en Pallisera Díaz et al, 2015).

A lo largo del desarrollo del proyecto, las autoras informan, se establecen condiciones y reglas a respetar por todos los miembros del equipo pero a la vez se usan estrategias que potencien la comunicación entre los participantes del grupo- investigadoras y asesores- y los apoyos necesarios para participar en cada sesión. Las personas con discapacidad intelectual ven enriquecidas sus propias trayectorias personales y a la vez aportan sus opiniones y apreciaciones, sus propias experiencias de transición a la vida adulta y emancipación para mejorar la comprensión global de las investigaciones inclusivas desarrolladas. En un ambiente con una dinámica de trabajo colaborativo, los participantes han aprendido nuevas estrategias y posibilidades.

Las investigadoras expresan que, a pesar de los avances en los planteamientos socioeducativos en relación a las personas con discapacidad intelectual, se necesita aún “una real transformación de las relaciones que se establecen en los procesos socioeducativos dirigidos a las personas con discapacidad” (Pallisera Díaz et al, 2015:162) pues es imprescindible para ellas

“realizar sus propias investigaciones como el resultado de un proceso de empoderamiento directamente relacionado con el ejercicio de la toma de decisiones en los diversos ámbitos de la vida. En este sentido, los procesos educativos vividos en el ámbito familiar, escolar, social y profesional tienen un papel fundamental para potenciar la toma de conciencia de las posibilidades de toma de decisiones, de la conciencia acerca de qué apoyos pueden necesitar y de la importancia de su papel en los procesos de investigación” (Pallisera Díaz et al, 2015:162).

Las académicas de la Universidad de Girona, quienes expresan su satisfacción de poder contar con personas con discapacidad intelectual en sus equipos de investigación, ponen en práctica distintas estrategias que permitan

su incorporación, asistiéndolas en todo momento y guiándolas en la toma de decisiones de manera de concretar el gran desafío juntas (Pallisera Díaz et al, 2015). Si bien a veces surgen obstáculos y situaciones complejas relacionadas con el desempeño y accionar de los/as participantes, ellos/as expresan su deseo de participar en una actividad que es reconocida y que contribuye a que se sientan más seguros/as de sí mismos/as y más conscientes de sus propios derechos y su autodeterminación. En todos los estudios que las autoras citan se observa la satisfacción de las personas con discapacidad intelectual de “valorar el sentimiento de formar parte de un grupo, sentir que sus opiniones se valoran y son respetadas y que contribuyen a una tarea importante y valorada” (Pallisera Díaz et al, 2014: 92).

Estas experiencias de vida muestran que si las voces de las personas con discapacidad son escuchadas ellas/os pueden lograr sus metas y enriquecer la sociedad que al menos hasta ahora se pierde en gran parte la oportunidad de conocer sus talentos y potencialidades por invisibilizarlos.

CAPITULO 4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL, SUJETOS E INSTITUCIONES

Comprender mejor cómo las diferencias nos constituyen como humanos, cómo estamos hechos de diferencias. Y no para acabar con ellas, no para domesticarlas, sino para mantenerlas y sostenerlas en su más inquietante y perturbador misterio.

Carlos Skliar

En el marco intercultural del presente trabajo, a partir del hecho de que las narraciones pueden utilizarse como estrategias de contención que ubican a las diferencias en discursos epistemológicos cerrados, es pertinente recordar el concepto de Slavoj Žižek cuando describe a las culturas oprimidas vistas como “folklóricas” por las culturas dominantes. Ese ‘otro folklórico’ mencionado por el autor es definido entonces, desde un ‘otro hegemónico’ que marca su existencia y su lugar con poder y, al decir de Žižek, lo hegemónico establece una especie de ‘tolerancia’ liberal que excusa la existencia de ese ‘otro’ privado de sustancia y que se vuelve por lo tanto un elemento ‘paisajístico’, incapaz de tomar decisiones de poder (Žižek, 2004).

Homi Bhabha advierte también que la narración y la política cultural de la diferencia representa un ámbito cerrado de concepciones cuando afirma:

“La narración y la política cultural de la diferencia se convierte en un círculo cerrado de interpretación. El “otro” pierde su poder de significar, de negar, de iniciar su “deseo”, de dividir su “signo” de identidad, de establecer su propio discurso institucional y de oposición. Aunque impecablemente, puede conocerse el contenido de otra cultura, aunque etnocéntricamente ésta es representada, su ubicación es la cerrazón de grandes teorías, la demanda que, en términos analíticos, es siempre el “buen” objeto de conocimiento, el cuerpo dócil de la diferencia, que reproduce una relación de dominación y es la acusación más seria de los poderes institucionales de la teoría crítica” (Bhabha, 1994:16).

Con respecto al concepto de otredad, en la concepción de Iuri Lotman, los procesos históricos reales prevén la presencia de al menos dos sistemas culturales que son a veces traducibles o cercanos entre sí, a veces intraducibles y extraños (Lotman, 1994). Eric Landowski, quien se pregunta qué

tipos de acomodamientos entre el sí-mismo y lo extraño implica el encuentro con el otro, cómo se vive la alteridad del otro y de qué modo adaptarse a esa `otredad`, complementa este concepto refiriéndose a la relación `Yo-Tú`, al hecho de que el otro se distingue no solamente por su lengua, edad, sexo, opiniones, una cierta manera de ser característica de su cultura, sino también porque la alteridad se hace sentir en un plano más profundo, cuando la presencia del otro se toma en cuenta súbitamente como la de un `tú`, `ya completamente otro` en la mirada del que observa (Landowski, 2001).

En este sentido, lo mismo sucede con el colectivo de PCD, quienes o son trivializados o directamente invisibilizados por la sociedad de los que siguen la norma.

Es oportuno retomar el concepto de subalternidad que Gatratri Spivak desarrolla para referirse a una subjetividad que no puede realizarse por los obstáculos impuestos por el poder. Karina Bidaseca expone el concepto de Spivak en relación al hecho de que la voz del subalterno no es válida si se enuncia desde el poder:

“Para Spivak, el subalterno es una subjetividad bloqueada por el afuera, no puede hablar no porque sea mudo, sino porque carece de espacio de enunciación. Es la enunciación misma la que transforma al subalterno. Poder hablar es salir de la posición de la subalternidad, dejar de ser subalterno. Mientras el subalterno sea subalterno, no podrá “hablar”. (...) La única opción política para la subalternidad es precisamente, dejar de ser subalternos; en otras palabras, intensificar la voz, hacerla propia, en algún sentido lejos de la representación” (Bidaseca, 2013:11).

Estos conceptos bien pueden trasladarse a la situación de las personas con discapacidad en los estudios relevados, cuyas voces, miradas y demás expresiones no figuran en los estudios sobre discapacidad en relación a políticas, producciones y reflexiones académicas. No obstante los avances en términos jurídicos y académicos, a nivel nacional e internacional no se suelen encontrar investigaciones que ahonden en los pensamientos, los sentimientos de las personas con discapacidad, en la cuales tengan la oportunidad de expresar cómo ellas mismas se sienten, cómo conciben la vida, las dificultades que se les presentan en una sociedad diseñada por `nosotros`, donde ellos y ellas son considerados `otros`, sin poder participar como desearían.

Las reflexiones que motivan este trabajo frecuentemente se concentran alrededor de la idea de que las personas que pertenecen al llamado `mundo de los normales o convencionales´ pueden pasar toda su vida sin percatarse de cómo es realmente un sujeto con discapacidad, sin plantearse que tiene necesidades y sueños como todas las personas pero que su entorno no permite que esas necesidades sean satisfechas y esos proyectos concretados. Esa profunda ignorancia e imposibilidad de situarse en el rol del `otro´ puede ocasionar una reacción breve de sensibilidad – el emocionarse ante un video sobre discapacidad que apela al sentimentalismo- , comentarios piadosos y falsamente comprensivos tales como `los discapacitados también son personas´ para luego olvidar por completo la rutina plagada de oportunidades ausentes que compone la vida de las personas con discapacidad.

Asimismo, se puede relacionar el material de investigación sobre la discapacidad, con esa mirada de especialista a veces tan concentrada en el déficit y tan alejada del sujeto mismo con el concepto que Ryszard Kapunščiński expresa acerca del oprimido, el considerado `otro´ en la cultura hegemónica del poder:

“El Extraño, el Otro, en su reencarnación tercermundista (es decir, el individuo más numerosos del planeta) sigue siendo tratado como un objeto de investigación: no se ha convertido todavía en nuestro *partenaire*, corresponsable del destino de la tierra que habitamos” (Kapunščiński, 2010:46).

Es por eso que este trabajo ambiciona presentar la manera en la cual, a través de sus voces, las personas entrevistadas reflejan su propia concepción de sí mismas, las oportunidades educativas y de esparcimiento de las que carecen en la sociedad y la falta de apropiación de sueños para el futuro.

4.1 Negación de experiencias en relación al estigma

Con respecto a la negación de experiencias, la mayoría de los entrevistados narra que su rutina se reduce a salir de su casa u hogar donde residen– a veces por sus propios medios, a veces porque un transporte los pasa a recoger- para concurrir a un centro de esparcimiento donde conversan

con los demás discapacitados durante unas horas para luego regresar. Se reflejan actividades rutinarias, monótonas sin posibilidades de cambio, que las personas continúan realizando por falta de otras opciones. La mayoría de los entrevistados expresa que desearían poder salir más a menudo, les gustaría ser invitados a fiestas y reuniones con más frecuencia respondiendo a su necesidad de alternar con otras personas. En varios casos, su entretenimiento se limita a visitar algún familiar o concurrir a matinées organizados dos o tres veces al año por las escuelas especiales o instituciones que albergan o estimulan a discapacitados. En algunos casos, los padres de los entrevistados no les permiten salir solos o influyen en su falta de seguridad para manejarse autónomamente en las calles de la ciudad.

Por ejemplo, Sandra (40) pasa el fin de semana mirando televisión, rara vez asiste a reuniones de amigos, a veces va a bailar y en esa oportunidad se encuentra y charla con sus amigos. Marcos (29) pasa los sábados en la casa de su tía, comen, miran televisión y van a misa juntos. Darío (25) va a veces a fiestas de cumpleaños y cuando su hermano lo acompaña, va a bailar. Los fines de semana para Gloria (38) consisten en dar un paseo con un primo que la lleva e ir a la iglesia los sábados. A veces tiene alguna fiesta de cumpleaños familiar. Luis (74) anhela poder participar de fiestas pero su rutina se reduce a estar en la casa de la señora que lo cuida barriendo o mirando televisión. Sebastián (22) narra su rutina muy organizada que consiste en alimentar a los pájaros y al perro, barrer, recibir la correspondencia y escuchar música. Sus padres no le permiten salir de la casa solo y a veces lo llevan a fiestas de cumpleaños o a jugar a las cartas con su abuela. Cuando Eugenia (29) expresa: *“No me animo a salir de casa sola, ir al centro, no conozco las calles”* refleja la falta de práctica en autovalimiento para poder adquirir confianza en sí misma con respecto a orientarse en la ciudad.

Expresiones como ésta reflejan el estigma que pesa sobre los entrevistados, quienes parecen no tener el derecho a disfrutar de variadas actividades de esparcimiento, decidir qué cambios desearían efectuar en su rutina o poder acceder a un empleo. En palabras de Carolina Ferrante, “el estigma opaca toda posibilidad de que tales vidas puedan ser como la de

cualquier ser humano: con alegrías, tristezas, proyectos e ilusiones” (Ferrante, 2014:75).

La referencia de la autora específicamente a discapacitados motrices resulta válida en el caso de discapacidad intelectual cuando afirma que se tiende a `infantilizar` a aquellos discapacitados dependientes, quitándoles el status de sujetos activos y la posibilidad de ser a través del trabajo, la educación y la libre circulación. Ya sea por el afán sobreprotector de la familia que prefiere tener al discapacitado `seguro` en casa o porque las instituciones oficiales no ofrecen oportunidades de esparcimiento serias mantenidas en el tiempo, el individuo debe conformarse con cumplir la misma rutina aunque no responda a sus intereses.

4.2 Sujetos cautivos

Otro aspecto a considerar es el relacionado a la posibilidad que se brinda a las personas llamadas discapacitadas de compartir `con pares de deficiencia` sus oportunidades de esparcimiento. Las reuniones y encuentros de quienes poseen la etiqueta de discapacitados/as intelectuales son bienvenidos en la mayoría de los casos por ser la única opción que se les brinda, a pesar de representar en la realidad la permanencia de las personas en los centros de atención sin aprovechar el tiempo para aprender oficios o lograr habilidades educativas o manuales.

Tanto Sandra (40) como Marcos (29) expresan que sus únicos amigos son los que frecuentan en los centros donde concurren. Aunque Luis (74) conoce y trata a algunos conocidos de su barrio, desea poder conocer a otras personas en otros ámbitos. Eugenia (29) cuenta que no tiene la posibilidad de conocer a sus vecinos. Esta suma de imposibilidades refleja, en un gran número de casos, la sobreprotección familiar que trae como consecuencia que en lugar de ser la persona con discapacidad la que decida por sí misma, es la familia que temerosamente delimita la cantidad y calidad de las personas con quienes puede tener una relación. Además, los espacios institucionales que se ofrecen a las personas con discapacidad están pre-establecidos y constituyen

especies de guetos donde solamente alternan, en palabras de Carolina Ferrante, “con sus pares de deficiencia” (Ferrante, 2014:92).

4.3 Trayectoria escolar: una panacea

Antes de analizar las voces de las PCD cuando se refieren a su trayectoria escolar, es necesario mencionar la estrecha relación que aún hoy poseen los conceptos de educación y razón cuando se habla de educabilidad. El sujeto desconocedor pero capaz de razonar en forma correcta es capaz de llegar a la verdad o conocimiento transmitido en la escuela pública. Y el otro sujeto, el que no es capaz de razonar en forma correcta, nuevamente menciono el que no sigue la norma, es declarado el *otro*. A partir de allí, se instala la diferencia, surge la segregación del *otro* por su anormalidad asignada. Patricia Lobos, refiriéndose a la experiencia de los *otros* en la escuela común, afirma que los llamados discapacitados reciben allí

“la explicación que ellos no son lo que deberían ser a la vez que les expone también el cómo deberían ser, haciéndoles entender que nunca serán de ese modo y les impone su posición de autorización y poder innegable, por ser una institución social y legítimamente reconocida” (Lobos, 2013:120).

En relación a las trayectorias escolares, algunas personas han llegado al nivel de 8º año EGB, siendo esa la última etapa en su acceso como alumnos integrados a la educación pública. En otros casos, han concurrido a escuelas especiales durante años, algunos de ellos con experiencias desagradables de discriminación o falta de atención. Otras personas han recibido muy escasa escolarización por haber sido `etiquetados como discapacitados´, asumiendo que no podían escolarizarse. En un solo caso, una persona está tratando de concluir el nivel secundario en una escuela nocturna. Otros entrevistados tienen la posibilidad de concurrir a instituciones escolares privadas para personas con discapacidad intelectual donde apuntalan los contenidos adquiridos en escuelas públicas y además participan de diversos talleres. El factor limitante en este caso es el costo mensual y la falta de cobertura de dicho servicio por parte de las obras sociales.

A través de las voces de los entrevistados se percibe cierta frustración en algunos casos por no haber podido acceder a la lectoescritura, al menos que alguien les haya intentado enseñar; en otras personas hay cierto conformismo con la experiencia vivida por el sólo hecho de haber aprendido a leer y a escribir y no haber recibido maltrato o poder alternar con otros jóvenes en un recorrido escolar limitado. Sucede que los `otros´ son casi invisibles en el aula, no están en la escuela sino que son solamente nombrados en la teoría y planificaciones. Se habla de diversidad, se escribe sobre la diversidad en la educación pero en el momento en el cual se debe ayudar, apuntalar al individuo considerado discapacitado en el desarrollo de contenidos en los distintos niveles escolares, se espera que el discapacitado se adapte al nivel de los alumnos llamados convencionales y alcanzar así la categoría de `educable´. Ricardo Baquero afirma que la educabilidad de los sujetos no es nunca una propiedad exclusiva de los sujetos sino, en todo caso, un efecto de la relación de las características subjetivas y su historia de desarrollo con las propiedades de una situación (Baquero, 2001).

Refiriéndose a su trayectoria escolar, Gloria (38) recuerda su paso por la escuela especial de Río Colorado, Río Negro y se lamenta: "*Allá en la escuela no me enseñaban a leer y escribir; yo quiero aprender a leer pero yo no sé leer*".

Sandra (40) y Sebastián (22) en cambio cumplieron un recorrido educativo más completo, aprendieron a leer y a escribir. Si bien Sandra disfrutaba de la compañía de sus compañeros, Sebastián confiesa haber sufrido el acoso de los otros alumnos, situación que él resolvía de la siguiente manera tal cual narra: "*Cuando me molestaban por ahí me iba para adentro, charlaba con otro, con un profesor también me ponía a veces a charlar*".

Graciela (27) narra su largo periplo por las escuelas:

G: *Porque fue así, yo primero iba a escuela con chicos con discapacidades diferentes.*

E: *¿A la Especial ibas?*

G: *Si. Porque yo vivía en Acha antes, (...) mi tía, la que falleció últimamente, me quiso anotar en escuelas con chicos, con, viste así, normales, y en todas las escuelas le dijeron que no porque yo no*

tenía las mismas capacidades que los demás. Entonces me hicieron perder muchos años. Entonces yo fui desde.... Bueno, desde que salí de jardín, desde los seis sería, hasta los quince años fui a una escuela con discapacidades diferentes, allá en Acha, que es la Número 8, después de que cumplí los quince años, una semana después, me vine acá. Y acá empecé en la escuela de discapacidad, Número 2.

E: *Si, la Escuela Especial Número 2.*

G: *Bueno, ahí estuve un año, porque ahí en el tiempo que yo entré era hasta los 16. Yo ya tenía 15, así que estuve un año nada más ahí. De ahí estuve dos años me parece, o tres, en mi casa, sin hacer nada. Después entré acá. Y no me acuerdo si fue a los 19 o 20, o 21, que entré. Y ahí empecé en la 37, terminé el primario...*

La experiencia de Graciela refleja el etiquetamiento que sufren las personas llamadas discapacitadas a quienes se asigna un lugar previo sin darles la oportunidad de poner en práctica sus capacidades.

Carla (20) en cambio parece satisfecha de haber concurrido a la escuela especial por el solo hecho de que nunca fue maltratada, nunca le pegaron allí. Rescata la buena predisposición de una profesora que dedicaba mucho tiempo a enseñarle, dándole el espacio que la joven necesitaba. De esa manera, concurrió a talleres en los cuales aprendió a hacer tortas y a usar la computadora.

Eugenia (29), quien terminó el 8º año de la escuela en la modalidad EGB, recuerda con cierta amargura su paso por el nivel secundario en una escuela, la N° 221. Narra que se sentía incómoda con los compañeros, maestros y profesores pues su actividad se concentraba en solamente estudiar. Le faltaban amigos, los cuales encontró más tarde en un establecimiento privado.

El sentimiento de incomodidad de Eugenia se basa en el hecho de que quizás la joven no encontraba su grupo de pares o su propio espacio en el ámbito escolar. Ella misma compara esa experiencia con otra en un ámbito privado donde pudo hacer amigos y sentirse contenida.

Al reflexionar sobre la identidad de los llamados discapacitados a través de sus voces que cuentan su experiencia escolar, es inevitable pensar en el proceso de inclusión/exclusión de las personas en el sistema educativo público. Por un lado, se `etiqueta´ previamente a las personas, asignándoles el lugar

‘correcto’ (la escuela especial) para su recorrido escolar y por otro lado, se intenta incluirlos en la educación común en un proceso de inclusión que excluye. En este último caso, los discapacitados comparten el mismo lugar físico con los demás alumnos pero reciben atención ‘diferenciada’ en grupos más pequeños en el aula. Desde esta lógica escolar, afirma Veiga- Neto,

“La *inclusión* puede ser vista como el primer paso en una operación de orden, pues es necesaria la aproximación hacia el otro, para que exista un primer (re)conocimiento, para que se establezca algún saber, por pequeño que sea, acerca de ese otro. Detectada alguna diferencia, se establece un asombro, seguido de una oposición dicotómica: el *mismo* no se identifica con el *otro*, que ahora es un extraño” (Veiga-Neto, 2001: 175-176).

Y en relación con esta separación del ‘otro’, es oportuno retomar el concepto de que la diversidad vista como tal impone un déficit en el individuo que no se ajusta a la norma y por tanto es considerado ‘con necesidades especiales’ y otros tantos eufemismos ya citados. Silvia Duschatzky y Carlos Skliar se preguntan:

“¿Será que la educación multicultural es sólo una enunciación de diferencias evidentes, generalmente reducidas a las etnias o a los “sujetos con necesidades especiales”? ¿O un intento por encontrar en las nuevas panaceas como la ‘mediación’ las soluciones a los conflictos? ¿Se trata de agotar la descripción de la diversidad en la visibilidad del diferente dentro del aula? ¿Un aula políticamente correcta, cuya fotografía debe contener como mínimo algún negro, algún deficiente, algún niño de la calle, algún gitano?” (Skliar, Duschatzky, 2001: 203).

La inclusión de ciertos estereotipos no hace más que afirmar la teoría de la exclusión. En relación al concepto de estereotipo, la investigadora Adriana Cecilia Diez afirma que a los alumnos con discapacidad se les asigna una misión, aquella de presentarse como ‘reales’ y desafiar la característica homogeneizante del estereotipo y demostrar a los considerados normales que son sujetos como los demás. Muchas veces, prosigue Diez, se insiste en la necesidad de que los alumnos a integrar en la escuela común estén preparados, “maduros para asegurarse que podrán sostener el embate de los prejuicios, materializados en las actitudes de quienes serán sus compañeros de todos los días” (Diez, 2004:168).

Y de esa manera, en lugar de ser el medio el que cambie para dar cabida a quien lo sigue la norma, es la persona con discapacidad quien debe adaptarse al medio.

Desafortunadamente, aún hoy en día se mantiene un currículum funcional a la homogeneidad y toda diversidad que cuestiona los métodos utilizados representa un cambio amenazador. Ojalá la reacción frente a la posibilidad de un cambio fuera encontrar la respuesta a la pregunta de Michael Apple en relación a para *quiénes* funcionan las escuelas (Apple, 1986) y adoptar una posición política que favorezca la diversidad bien atendida.

Adriana Cecilia Diez se refiere a los conceptos de Michel Trouillot sobre los efectos del Estado en la educación del discapacitado que lamentablemente contribuyen a un enmarcamiento fijo de la persona a la cual se considera sin posibilidades de llegar más allá de sus limitaciones. Los efectos mencionados son el del aislamiento, de identificación, de legibilidad y de especialización (Trouillot en Diez, 2004)

El efecto de aislamiento se basa en la interpelación del alumno en términos que lo aislan. En otras palabras, a partir de lo que se considera una patología se le asigna la separación del resto del grupo de alumnos y, en el mejor de los casos, se le otorga la oportunidad de ser integrado. Algunos entrevistados recuerdan con decepción su imposibilidad de compartir con los llamados `alumnos convencionales´ debido que, según los docentes y directivos, no tenían las mismas capacidades.

El efecto de identificación se refiere al etiquetamiento del alumno integrado como `el otro´ que cuestiona la supuesta homogeneidad del grupo en el cual se inserta. A partir de esa identificación, algunos entrevistados manifiestan que, durante su experiencia escolar, directamente no les enseñaban ningún contenido específico a ellos o que sufrían el acoso de otros alumnos que los molestaban.

La legibilidad es otro efecto que influye negativamente en la educación de la persona llamada discapacitada. La autora se refiere a la creación, por parte del organismo internacional UNESCO de un lenguaje y saber, términos que también etiquetan a la colectividad de los discapacitados y que parecen

tener solamente ellos la capacidad de definir e identificar a este colectivo de personas. Llama la atención cómo los entrevistados asumen la identidad que les han asignado mencionando términos (personas con capacidades diferentes, no normales, discapacitados, personas diferentes) que quizás no comprenden pero que sí consideran como la causa de su separación del resto.

Con respecto al uso de términos desacreditadores, Diez comparte el concepto de Erving Goffman quien afirma que “lo que se necesita es en realidad un lenguaje de relaciones, no de atributos” (Goffman, 1995:13).

4.4 Estereotipo y Autoidentificación

Marcelo Rocha se refiere a la identificación que hace Ernesto Lentini de tres aspectos vinculados a la discapacidad intelectual que están estrechamente relacionados con la posibilidad o imposibilidad de armar sus propias identidades. En primer lugar, Lentini afirma que la categoría de discapacidad mental es demasiado abierta pues se la atribuye a una enorme variedad de sujetos. Dentro de esa variedad, el destino de distintas personas con discapacidad depende de los distintos espacios por los que transitan. Otro aspecto que influye en la generación de identidades es el referido al vínculo que las personas con discapacidad pueden crear con una o más instituciones. Los sujetos, continúa explicando Lentini,

“parecen pertenecer a tal o cual institución cuando en realidad esta debería formar parte de lo que el sujeto es sin condicionar la personalidad de éste a su lógica propia. (...) La institución entonces debe poder acompañar y facilitar la construcción de la subjetividad de ese sujeto sin modelarla a su forma” (Lentini en Rocha, 2013:78).

Y por último, la ciencia y su discurso del déficit establecen qué necesitan las PCD, dónde deben insertarse y cuál será la orientación más conveniente para ellas. La afirmación de Lentini “la ciencia se toma la atribución de identificar las necesidades de estos sujetos para ‘favorecer su bienestar’ “es complementada por Marcelo Rocha cuando revela que “no cesan de registrarse historias en donde por *determinadas indicaciones* (malas orientaciones o malas

praxis) muchos sujetos con discapacidad no han podido ni siquiera intentar construir un proyecto de vida” (Rocha, 2013:79).

Es necesario profundizar la relación discapacidad- identidad para ejemplificar el modo en que los/as entrevistados/as se conciben a sí mismos/as como consecuencia del mencionado disvalor que se les atribuye. Este disvalor está estrechamente relacionado con el estereotipo de la persona llamada discapacitada que se maneja en la sociedad. Adriana Cecilia Diez explica la generación del estereotipo citando a Tomaz Tadeu da Silva quien afirma que se concibe al *otro* de un modo congelado, inmovilizado, deformado, distorsionado, negando las particularidades del sujeto real. Diez continúa analizando la noción de estereotipo atribuyendo su origen al punto de vista o foco en el nivel individual y psicológico que supone la existencia de un sujeto *‘real’* que es distorsionado por el estereotipo. Se debe reobtener la visión verdadera de lo que fue deformado por el estereotipo para recuperar la fidelidad entre el original y su representación (Diez, 2004)

Como respuesta al estereotipo que los/as llamados/as convencionales crean de la persona llamada discapacitada, es imprescindible saber cuál es el concepto de identidad que los *otros* tienen de sí mismos. Siguiendo a Carolina Ferrante pregunto: ¿Qué percibe la persona con discapacidad? ¿Qué siente respecto al proceso de etiquetamiento derivado de la portación de una deficiencia y de los efectos asociados al mismo, que, de acuerdo a criterios médicos, significan asumir la *‘falla’* o *‘disminución’* de la funcionalidad? ¿Cómo influye en la experiencia de la discapacidad la mirada social? ¿Cómo varía esta vivencia según edad, clase, género, tipo de deficiencia, edad de adquisición? (Ferrante, 2014). Evidentemente, el hecho de ser considerados distintos, incompletos, los *otros*, crea en las personas llamadas discapacitadas un estigma que erosiona su identidad personal.

Entre las personas que fueron entrevistadas, algunas se ven a sí mismas como discapacitadas, repitiendo conceptos como *“yo soy Down”*, *“yo no puedo pensar bien”* y hasta justifican que no pueden hacer actividades ni integrarse porque *“el doctor, la maestra lo dice”*, en una clara reproducción de la forma que los otros normales los narran. Otras personas se consideran como

los demás pero ansían tener más oportunidades en todos los aspectos de la vida y creen que todos deben ser respetados sin diferencia.

Por ejemplo, Sandra (40) está convencida que es distinta a los demás y con lágrimas en los ojos afirma que se debe a que “no puede hacer cosas”. Asimismo, reclama un cambio en la actitud de los demás hacia ella y hacia todos los considerados discapacitados:

E: *¿Cómo ves a las personas que no son llamadas discapacitados?*

S: *Y, algunos no nos tratan bien, no saben lo que nosotros necesitamos.*

E: *¿Querés decir algo más?*

S: *Y, que se tienen que dar cuenta que nos tienen que tratar bien que necesitamos hacer más cosas, y que no nos traten como distintos.*

Marcos (29) percibe que la gente lo considera distinto debido a su síndrome de Down pero prefiere analizar la visión que los demás tienen de él superficialmente.

E: *¿A vos te parece que hay gente, por ejemplo, que te considera de una manera más amable o menos amable, más buena o menos buena por tener síndrome de Down?*

M: *Uy, ¡qué pregunta! Y... sí.*

E: *¿Y cómo te ven algunas personas? Si vos decís, vos tenés el síndrome de Down, las personas que no tienen el síndrome de Down, ¿qué te parece a vos, qué piensan de vos? ¿Cómo te ven?*

M: *Y... flaco, con tatuaje.*

E: *¿No prestan atención a que tengas síndrome de Down?*

M: *Y... no.*

E: *¿Alguna vez te pasó algo así, que alguien te trate mal por tener síndrome de Down?*

M: *No, nunca. Por ahora...*

E: *¿Y vos cómo ves a los otros, a los que no tienen síndrome de Down?*

M: *Y, los veo con los ojos.*

E: *¿Y cómo los ves? ¿Qué pensás de ellos?*

M: *Que están bien.*

Darío (25) en cambio es conciente del hecho que los demás lo ven distinto y afirma el concepto heredado- transmitido quizás por profesionales, familiares- que, debido a su síndrome de Down, “tiene un problema.”

E: *Y como tenés síndrome de Down, ¿vos te ves distinto?*

D: *Sí, mucho.*

- E: *Y contame, ¿qué ves vos?*
 D: *Veo que la gente me ve.*
 E: *¿Y cómo te ven los demás a vos?*
 D: *Down.*
 (...)

 E: *Cuando la gente ve que vos tenés síndrome de Down, ¿qué te parece, qué piensan?*
 D: *Sí, yo tengo un problema.*
 E: *¿Qué problema tenés?*
 D: *Yo nací mal. Mi problema es que yo nací... Soy Down.*

Sebastián (22) manifiesta que se observa distinto a los demás por su aspecto físico – alto, con barba- pero no hace referencia a sus características intelectuales. Y aquí me pregunto si el no considerarse ‘otro’ en relación con las personas que no tienen discapacidad responde justamente a su discapacidad intelectual o al hecho que realmente se siente igual a los demás. Sebastián prefiere hablar de las experiencias negativas por las que tienen que atravesar sus amigos ‘otros’ e inculcar la solidaridad para desterrar la discriminación:

- E: *¿Vos te ves distinto a los demás?*
 S: *Un poquito sí. Porque soy más grande, por eso. Porque estoy creciendo ya... me veo más grande, me está creciendo ya la barba, bueno, me la quiero dejar.*
 E: *Y ¿Por qué otro motivo te ves distinto?*
 S: *Y por ya la edad también, uno va creciendo, va progresando. También por la altura, ya también,. Por la... por todo un poco. Cuando me levanto a la mañana me veo más alto, viste, más grandote de brazos también.*
 E: *Ajá, claro, y ¿Cómo te ven los demás, cómo te parece?*
 S: *Bien, divertido.*
 E: *Te ven divertido, ajá.*
 S: *Sí, alegre me ven. Si, un poco jodón porque me gusta joder a veces, un rato, hacer jodas a veces, hacer bromas.*
 E: *Vos, contame, viste cuando, por ejemplo hay muchos amigos tuyos de la escuela deportiva, que por ahí le cuesta expresar lo que piensan, quizás no se les entiende lo que hablan, o les cuesta razonar, ¿Qué opinas de eso? Viste que la gente los llama “discapacitados”, viste...*
 S: *Sí, eso no me gusta a mí.*
 E: *¿Qué te parece eso?*
 S: *Eso está mal. Eso estaría muy mal con los chicos, hay que enseñarles bien. Por ahí que se acercan a una persona, a un adulto y*

niño, y yo te ayudo a cruzar la calle, por ahí también... una vez con un cieguito acá en la Spinetto yo le digo "Vení, yo te cruzo amigo, no te hagas ningún problema", agarré y lo ayudé, y le crucé la calle. (...) Así que lo ayudé un día. Eso está mal, discriminación se llama. Cómo vas a discriminar un chico así, eso está muy mal para mí.

Graciela (27) analiza a conciencia el etiquetamiento que sufren las personas llamadas discapacitadas en una sociedad que no les da la oportunidad de mostrar sus valores. Describe su propia experiencia dolorosa: y anhela que no exista más discriminación:

E: ¿Te duele que alguien te trate mal? Te lastima digamos que te traten mal...

G: Por ahí sí, un poquito. No por ahí que me duele que me lastimen o algo, si no que por ahí me duele un poco más que por ahí digan cosas de mí que no son. Porque hay personas que hablan sin ni siquiera conocer a la otra persona de la que están hablando.(...)Yo les digo "Perdón, pero vos no podés decir eso de mí, porque vos ni siquiera me conocés. Si vos te dieras aunque sea la posibilidad y la oportunidad de conocerme –digo yo-, vos no estarías hablando así de mí. Porque los que hablan así de mí es porque realmente no me conocen. (...) "Yo te puedo mostrar eso –le digo- pero si vos no te atrevés a ver más de lo que yo te muestro... así nunca vas a ver realmente cómo soy yo."(...)

Ante la pregunta acerca de qué le gustaría que cambie en la ciudad donde vive, qué desearía cambiar en relación a sus vivencias y rutina, ella expresa su deseo que no exista más discriminación y da sus razones:

G: No, por ahí lo que yo digo es la discriminación. La discriminación por ahí se tendría que cambiar, porque no es que solamente, por ahí la viví yo. Porque hay muchas personas que la viven a la discriminación. Y yo digo que esas personas que lo discriminan no tendrían que ser así, porque el día de mañana por ahí también lo van a vivir ellos. Porque por ahí le puede nacer un nieto, o un sobrino, o algo también así y no le va a gustar que lo discriminen. a a sentir lo que siente la persona que el discrimina. Por ahí la discriminación me gustaría que no exista más.

E: Que no existiera, ajá. ¿A vos qué te parece, cómo ve la sociedad a los discapacitados?

G: Que solamente en algunos lados nada más, o sea, toman a las personas con capacidades diferentes como una persona más. Pero yo digo que no tendría que ser así, porque todos somos seres humanos, todos tenemos sentimientos, todos lloramos, todos

sentimos, y todos somos seres humanos, y tanto como tratan a una persona normal tendrían que tratar a una persona con discapacidad. Todos somos seres humanos y todos sentimos.

Carla (20) narra su percepción de su identidad en la sociedad donde vive. Cuenta que, si bien los demás la consideran distinta, no la discriminan pero a la vez admite que le molesta que no la acepten como es, que no entiendan que ella no puede cambiar. Afirma:

“Como yo no soy de discriminar a nadie, yo los acepto como son, y si los tengo que ayudar los voy a ayudar, les tengo que dar lo que tengo que dar, y aunque yo me quede sin nada, se lo voy a dar, porque no... nunca, a mí me enseñaron que a las personas hay que ayudarlas también. Como ellos ayudan a las personas, como las personas me ayudaron a mí yo también los tengo que ayudar a ellos, el día de mañana.”

Eugenia (29), quien es consciente de su identidad como persona con síndrome de Down, afirma que todas las personas son diferentes, que no todos son iguales y que hay que respetarlos como son. Sin embargo, cuando se refiere al hecho de haber nacido con síndrome de Down, manifiesta:

“Nacemos en la panza de una madre, eh... significa que... eh... que el problema es que tenemos Síndrome de Down.”

La joven repite el concepto heredado, como en el caso de Darío, que tener síndrome de Down representa un problema. En una sociedad que discapacita y etiqueta, la discapacidad es considerada como un problema individual y no como producción social, fruto de las representaciones que los no-discapacitados producen. De esa manera, las personas como Eugenia o Darío crecen con la identidad que les han asignado, no con la identidad que ellos desearían elegir.

A través de sus voces, queda claro que los llamados discapacitados asumen una identidad estereotipada pues quizás nunca hayan tenido la oportunidad de demostrar que son sujetos con derechos más allá de sus características físicas, intelectuales, de sus historias familiares y del entorno

donde les toca vivir. Siguiendo a Adriana Cecilia Diez, deberían poder cumplir la misión de imponerse como personas reales, “desafiando las imágenes condensadas y homogeneizantes del estereotipo”. (Diez, 2004:168)

Una lamentable contribución a la fijación de la relación discapacidad-disvalor y, por consiguiente, estigma en el *otro*, es la que realiza el discurso social imponiendo una imagen, en palabras de Eduardo Joly, “catastrófica de la discapacidad”. Dicho discurso está representado por las campañas preventivas de discapacidades, cruzadas de lucha contra cualquier discapacidad que, más allá que recomiendan prudencia y buena conducta, no hacen más que afirmar que si alguien `padece´ de una discapacidad, no tendría una vida que valiera la pena vivir. “De ahí”, dice Joly, “a no poder ver la discapacidad, de invisibilizarla, de encubirla o de ignorarla de pleno, hay un paso muy pero muy corto.”(Joly, 2001: 8-9)

Cabe aclarar que, de las 12 entrevistas realizadas, una no pudo ser desgrabada. Más allá del hecho de que la modulación y pronunciación de las palabras de la persona con discapacidad no eran claras, esta imposibilidad de expresarse con palabras se puede atribuir a la infantilización eterna de las personas con discapacidad que refuerza el proceso social que las considera especiales y las lleva a un `acostumbrarse´ a una forma suya de expresarse como si no fuera necesario en esta sociedad hacer sentir su voz.

4.5 Expectativas para el futuro

Otro tema sondeado en las entrevistas fue el relacionado con los sueños, deseos y proyectos para el futuro. A través de sus voces, algunos entrevistados expresan que no tienen sueños porque saben que no los lograrán. En efecto, piensan que las oportunidades de las que carecen para lograr una escolarización aceptable, un oficio, una profesión, un trabajo, una pareja pertenecen al mundo de los/as que se consideran normales por no poseer discapacidad.

Sandra (40) no puede contener su emoción al afirmar que no tiene ningún sueño porque simplemente no lo podrá cumplir. Explica el por qué de la frustración de su anhelo:

E: *¿Qué te gustaría hacer?*

S: (...) *Yo soñaba con ser maestra de escuela. Pero no pude porque se me cerraban todas las puertas. (...) Porque por mi discapacidad no me dejaron estudiar para ser maestra.*

En otros casos, los sueños, el futuro se ven minimizados a detalles de la vida cotidiana como en el caso de Mercedes (30) que sueña con “*ver a River en el estadio*”, Graciela (38) que anhela “*conocer a Chayanne*”, Carla (20) que desea “*ir de vacaciones con sus amigas*” o Eugenia (29) a quien le encantaría, entre otros proyectos, “*hacer panqueques*”. En lugar de interpretar estas simples afirmaciones como discursos de personas con discapacidad intelectual, se observa la falta de una perspectiva como adulto real, con deseos de realizarse en una actividad en la sociedad.

Sólo una minoría tiene visión de futuro y esperanzas que su situación cambie porque ha podido acceder a una oportunidad de estudio o de trabajo y desea progresar. Marcos (29) sueña con tener novia mientras que Eugenia (29) se ve a sí misma como organizadora de eventos en el futuro. Graciela (27), quien disfruta de su trabajo de niñera, desea terminar sus estudios secundarios, estudiar la carrera de maestra jardinera, aprender el lenguaje de señas y no darse por vencida. Esta última joven afirma con convicción:

G: *¿Mi familia? Deben estar orgullosos en la persona que me he convertido. Porque yo me pongo una meta y hasta que no la completo no la dejo.*

Carla (20) habla de su experiencia laboral que consistió en una pasantía en una guardería donde la trataban muy bien y tenía buena relación con los niños. No ha vuelto a tener oportunidades de trabajo pero sigue anhelando un futuro:

E: *¿Te gustaría trabajar hoy?*

C: *Sí, me encanta trabajar.*

E: *¿Por qué?*

C: *Y porque yo misma quiero tratar de trabajar para poder ganarme yo misma mi plata, y no necesitar de mis amigos o de mis familiares.*

(...)

E: *Claro. ¿Vos cómo te ves en el futuro?*

C: *Yo en el futuro, es como que yo le decía a la señora, le digo, yo –le digo- yo en parte pasaría toda mi vida viviendo sola –le digo- ni con novio ni con nada, porque yo primero quiero trabajar, quiero hacer lo que a mí me gusta, disfrutar, de lo que yo me gusta –le digo- y no andar pidiéndole a nadie que me preste plata, que esto, que lo otro. Yo quiero, yo misma me quiero ganar la plata.*

E: *¿Te parece que lo vas a poder hacer en el futuro?*

C: *Y... yo estoy consciente de que sí, que lo quiero hacer y que si puedo, que si lo puedo hacer lo voy a hacer, y que si no Dios dirá qué va a pasar.*

E: *¿Tenés esperanza que lo puedas hacer?*

C: *Sí, yo sí, esperanza tengo.*

Soledad (62), quien se lamenta no poder salir sola, desea por un lado poder aprender a cocinar tortas, raviolos y buñuelos y por el otro, leer y trabajar de niñera.

Marcelo Rocha profundiza la relación entre la transición a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual y la construcción de su identidad a través de una ocupación. A tal fin, adopta el concepto de identidad de Zygmunt Bauman como un efecto de varios factores, a saber “identificaciones, significaciones sociales y relaciones de poder que se generan en los constantes y cambiantes escenarios sociales” (Bauman en Rocha, 2013: 71).

Rocha, cuyo aporte académico y práctico en el campo de la orientación vocacional/ocupacional para personas con discapacidad es invaluable, establece el nexo entre la posibilidad de un trabajo y la formación de subjetividades⁵ para la construcción de la propia identidad. El autor se pregunta si las personas con discapacidad intelectual pueden transitar hacia la vida adulta a través de la producción de subjetividades a pesar de sus diferentes posiciones subjetivas en una sociedad que las etiqueta, les impone una

⁵ Rocha toma el concepto de Silvia Bleichmar para definir la producción de subjetividad como un concepto sociológico, la manera en la cual las sociedades determinan de qué modo se constituyen sujetos que los sistemas acepten y a quienes otorguen un lugar. (Bleichmar en Rocha, 2013)

identidad y define sus destinos desde su nacimiento, que las infantiliza eternamente (Rocha, 2013)

Pareciera que debido a la existencia de características específicas en los sujetos llamados discapacitados, ellos deben conformarse con su lugar fuera del círculo de los normales y por ende, no permitirse tener sueños y proyectos de vida adulta. Tampoco los padres y personas a cargo o responsables de las personas con discapacidad se atreven a imaginar ese futuro, conformándose con la situación que Ana Rosato y sus colaboradores describen como una exclusión incluyente que ubica a los discapacitados en circuitos institucionales específicos y diferenciales, fuera de lo que corresponde a los considerados normales (Rosato et al., 2009).

Es inevitable pensar sobre el origen de esta naturalización del déficit, el por qué de esta alteridad construida. Como ya se puntualizara anteriormente, gran responsabilidad cabe al Estado, que con sus políticas sociales, médicas y educativas, confirma la lógica binaria – el que no sigue la norma es discapacitado-, no cuestiona el hecho de que la alteridad se construye socialmente y asume que las personas con discapacidad, en palabras de Ana Rosato y sus colaboradores, “los merecedores que no eligieron ser como son”, deben conformarse con los pobres servicios públicos diferenciales (Rosato et al., 2009:100).

En la ciudad de Santa Rosa, se observa un progreso en la implementación de políticas públicas en relación al acceso de las personas llamadas discapacitadas a derechos como estimulación temprana y educación, pero aún quedan pendientes el acceso al entrenamiento laboral, al trabajo y a la activa participación. En la mayoría de los casos las oportunidades se reducen a la permanencia de las personas llamadas discapacitadas en centros llamados de inclusión que dependen de la municipalidad, sin un objetivo didáctico o planificación de actividades que permitan a las personas un entrenamiento laboral, la concreción del autovalimiento y la concreta inserción social y laboral. Dichos centros representan una contención para el mencionado colectivo en el sentido que las personas con discapacidad no corren riesgos de salud y hay personal que los vigila y cuida, pero están lejos

de ofrecerles los medios y el entrenamiento para que obtengan un lugar equitativo en el sistema social.

En los casos en que se pueda concretar el acceso a servicios privados – centros de estimulación, establecimientos educativos, el entrenamiento e inserción laboral en un negocio o fábrica de algún amigo o familiar- el espectro de oportunidades se amplía y mejora levemente. Pero también se acentúa la diferencia con los servicios públicos provinciales y/o nacionales en la ciudad de Santa Rosa que no ofrecen tareas variadas, personalizadas, tendientes a lograr que la persona con discapacidad intelectual pueda participar activamente en la sociedad. Tampoco se cumplen las leyes de inserción laboral de las personas llamadas discapacitadas ni se planifica o coordina con empresas públicas o privadas la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual.

La situación postergada que vive el joven o adulto con discapacidad intelectual lleva a reflexionar sobre una contradicción. Es la existente entre los conceptos que propician la estimulación temprana en bebés, niños y jóvenes con discapacidad y la escasa disponibilidad de oportunidades cuando, luego de haber logrado distintas habilidades sociales, educativas, de entrenamiento y autovalimiento, esas mismas personas, en su juventud o adultez no sienten que participan en la sociedad como los demás, los considerados no discapacitados, los normales. Cuando la familia biológica o de contención se preocupa, apuntala y garantiza la lucha por los derechos de la persona con discapacidad, se perciben logros pero sin ese soporte, se logra muy poco. Hace falta aún un verdadero compromiso estatal, considerar a la discapacidad no como la razón para la dádiva sino como un asunto político genuino para lograr, como afirma Carolina Ferrante, “que la discapacidad no sea una forma de alteridad sin retorno” (Ferrante, 2014:71).

Se debe comprender que la otra manera de razonar de los sujetos llamados discapacitados no significa estar condenado al mundo del `no´ como lo describe Adrián Scribano, a la frustración de no poder acceder a actividades de esparcimiento, a no poder tener una pareja, a no poder acceder a un trabajo bien pago, a no poder planificar el futuro de acuerdo a los sueños (Scribano,

2007). En palabras de Ana Rosato, no significa un enlutamiento de la existencia (Rosato et al., 2009).

Marcelo Rocha propone, en cambio, propiciar la deconstrucción de las identidades fijas que condenan a las personas con discapacidad y expresa su convicción que

“un lazo hacia una ocupación produce estabilización, desinhibición y hasta ruptura con la estereotipia; lo hemos comprobado con nuestros jóvenes, donde más allá de todo diagnóstico, hecho de interesarse por una actividad, les otorgó una identidad diferente a la asignada socialmente y que no habían podido construir por sí solos” (Rocha, 2013: 77)

El límite que se desdibuja entre lo normal y lo anormal se va imponiendo gradualmente. Las mismas personas con discapacidad y sus familias, a veces apoyadas por profesionales con una visión superadora, luchan por ello e interpelan el modelo que etiqueta y normaliza. Representan la incomodidad de lo que no se ajusta a las normas, una incomodidad, en palabras de Indiana Vallejos, “que se instala a partir de cuerpos que resisten, que no se acomodan a las esperas, que instalan la pregunta por la eficacia de las instituciones tal como las conocemos y se proponen re-mirar y re-fundar” (Vallejos, 2009)

REFLEXIONES FINALES

*Porque si el otro no estuviera ahí – y allí, y aquí –
nuestras pedagogías quedarían reducidas a cenizas,
envueltas en borrascas, disueltas en pura mismidad. (...)
Porque si el otro no estuviera ahí – y allí, y aquí – nuestras
pedagogías no nos dejarán vibrar con el otro.*

Carlos Skliar

Este trabajo se propuso indagar las concepciones de identidad que las personas con discapacidad tienen de sí mismas como consecuencia de una sociedad que se rige por la ideología de la normalidad. Las voces de las personas entrevistadas dejan entrever aspectos de sus vidas que confirman la hipótesis. En claro contraste con la ideología de la normalidad que, como se ha expuesto, asigna un lugar preciso excluyente a las personas que no se ajustan a las normas, sus discursos muestran sujetos que sufren una identidad heredada pero a la vez desean narrarse a sí mismos.

A modo de presentación de la lógica binaria, se efectuó un contraste entre el lugar asignado a la persona con discapacidad en distintos ámbitos y sus propias perspectivas como sujetos `otros`. Dicho contraste ha servido para ejemplificar la `invisibilización` que sufre este colectivo en las consideraciones teóricas de especialistas sobre el tema discapacidad y en las oportunidades reales de inserción social. Las voces de los `otros` han sido fundamentadas por autores que creen fervientemente en un cambio de paradigma a favor de los que necesitan hacer oír su voz.

A continuación, se reflexionará sobre las narraciones recogidas puntualizando los obstáculos y aspectos positivos de este colectivo de personas en los distintos ámbitos indagados que influyen notablemente en la creación de su propia identidad.

Las personas entrevistadas cumplen una rutina que no varía mucho día a día, que no los motiva ni prepara para su desenvolvimiento en la sociedad. Son más bien tareas pasivas que subestiman su posible capacidad de aprender, de intentar desafíos, de ser verdaderos protagonistas. Su condición es considerada por sobre sus necesidades, originándose un trato sobreprotector hacia ellas que las subestima porque para los demás, e incluyo en este grupo a profesionales, docentes, familiares, funcionarios, las personas

con discapacidad son y serán eternos niños que carecen de la posibilidad de correr riesgos en sus vidas. Como consecuencia de ello, las personas con discapacidad deben permanecer en un círculo social seguro, preparado para ellos que les quita la opción de vivir una vida autónoma.

Entre los sueños pendientes de las personas entrevistadas, figuran tener una pareja, formar su familia, tomar distintos cursos educativos, realizar actividades que respondan a sus preferencias y vocación, autovalerse en la ciudad. La imposibilidad de lograrlos radica quizás en la supresión del derecho a los sueños y proyectos, a desear un futuro fuera de la protección familiar en casa para hacer realidad lo que la mencionada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece en relación a la concreción de las condiciones de igualdad, del cumplimiento de los derechos humanos y libertades fundamentales y del respeto de su dignidad como seres humanos (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

Muchos profesionales, padres, docentes tienden a invisibilizar el deseo y la sexualidad de las personas con discapacidad afirmando que simplemente no existen. Sin embargo, ellas observan las experiencias de los otros sujetos – los que no tienen discapacidad-, sus parejas, su compromiso laboral, sus obligaciones con el colegio o la universidad y desean poder dar sentido y dignidad a su rutina diaria mediante el cumplimiento de tareas, el ser conciente que aman a alguien y son amados, que tienen amigos y amigas en quien confiar, la posibilidad de desplazarse de un lugar a otro, de poder usar medios de transporte públicos y privados y de orientarse en el radio que logren dentro de su ciudad de residencia. Marcelo Rocha afirma que las personas con discapacidad “deben ocupar un lugar justo y equitativo, no un lugar especial o diferente, deben poder elegir”. Y concluye que “sólo hay que salir a su encuentro y creer en esto” (Rocha, 2013: 34).

Más allá de las limitaciones que la discapacidad cause a cada persona, el medio debe cambiar desterrando pre-conceptos en una realidad pre-establecida y abriéndose a múltiples posibilidades creativas que permitan a la persona sentirse plena.

Otro aspecto en la vida de los entrevistados es el relacionado con su asistencia y permanencia en instituciones públicas que dependen del estado pampeano. Los jóvenes y adultos transcurren horas sentados a una mesa, compartiendo charlas y mates sin la posibilidad de realizar actividades que apunten a su inserción social y laboral fuera de ese entorno. El tiempo transcurrido allí representa, como describe Marcelo Rocha, el montaje de pequeños escenarios artificiales dentro del gran escenario social para que por lo menos por unas horas se produzca 'la utopía de la plena inclusión' (Rocha, 2013). Pero luego ¿qué sucede en la vida de estas personas cuando vuelven a sus lugares de residencia, a sus viviendas? En la sociedad 'fuera del escenario diferencial', ellos se vuelven invisibles porque no tienen un lugar propio, ni un trabajo, ni la posibilidad de concretar sueños de acuerdo a sus preferencias.

Y a propósito de preferencias, ¿Cuántas veces se realizó un sondeo sobre lo que a las PCD les gustaría hacer, sobre qué oficio les gustaría recibir entrenamiento, cómo se imaginan su vida futura o actual adulta? Los responsables de organizar actividades de entrenamiento laboral o esparcimiento no tienen en cuenta los deseos del otro con discapacidad, planifican ofertas a las cuales ese otro, que no es tenido en cuenta como persona sino más bien como un ente, debe acomodarse.

En lugar de asumir que la persona con discapacidad se conformará con cualquier propuesta de actividad, se trata, como afirma Marcelo Rocha, "de construir espacios para el advenimiento del *yo quiero, a mí me gusta, desearía hacer, no me gusta eso*" y de esa manera, "construir un proyecto de vida a la medida de cada joven" (Rocha, 2013:37).

A través de sus experiencias, las personas con discapacidad perciben que son distintas, el no seguir la norma les pesa como una culpa, casi aceptando que, debido a ello, no pueden incluirse en cualquier actividad social que desearían. Sus deseos y planes quedan relegados, con la posibilidad remota de concretarlos como un milagro si alguien 'los ve' y los tiene en cuenta. Expresan que "*tienen un problema*", que "*nacieron mal*" cuando se refieren a su condición. Esta condición es la que la ideología de la normalidad toma como única en relevancia para definir su identidad y etiquetarlos. En

consecuencia, la mayoría de los entrevistados asumen la identidad del que no sigue la norma como un problema propio y no como la consecuencia de una concepción discapacitante creada por la sociedad.

A propósito del destino que las personas con discapacidad no pueden elegir pues les está asignado de antemano, el escritor italiano Giuseppe Pontiggia, quien convivió con la discapacidad de su hijo, afirmaba que la situación de discapacidad presente en un individuo debería hacernos entender que la experiencia no nos ayuda solamente a comprender la discapacidad sino es que la misma discapacidad la que nos ayuda a comprendernos a nosotros mismos. El escritor atribuía importancia clave al entorno en el cual se desarrolla, crece y progresa la persona con discapacidad. En efecto, en su obra autobiográfica `Nacido dos veces´ se refiere a los niños con discapacidad y afirma que nacen dos veces, primero por su nacimiento natural, sin estar listos como sucede a todos los demás llamados convencionales y luego deben volver a nacer, superar la dificultad de re-vivir, re-nacer para encontrar un propio espacio, una nueva vida entre aquellos que los rodean. Dirigiéndose a las personas del entorno, Pontiggia afirma: “Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi.”

(“Estos niños nacen dos veces. Deben aprender a moverse en un mundo que el primer nacimiento ha vuelto más difícil. El segundo depende de ustedes” (la traducción es mía) (Pontiggia, 2002:32).

Este trabajo de investigación ambiciona contribuir a un giro en el modo que se crean las representaciones sociales acerca de los llamados discapacitados. Siguiendo la inquietud de Stuart Hall de escuchar las historias ocultas que la mayoría jamás ha escuchado, la de los pueblos oprimidos, y su pregunta acerca del modo en el cual podemos pensar cuál será la naturaleza de las nuevas identidades construidas sobre la base de cosas que son diferentes, en vez de sobre cosas que son similares, es propósito de esta tesis interpelar la ideología que asigna identidad a las personas con discapacidad y que ellas no eligen y por sobre todo, exhortar a escucharlas desde sus propias voces que reflejan sus personalidades distintas entre sí, sus virtudes y

defectos, sus preferencias, sus necesidades y carencias, sueños y proyectos por cumplir (Hall, 1999)

Retomando el contenido del Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS, es oportuno mencionar la contribución de dicha institución para el cambio en la manera de concebir la discapacidad. El informe, cuyos autores transmiten la convicción de que los obstáculos son evitables y las desventajas asociadas a la discapacidad son superables, recomienda la puesta en práctica de nueve recomendaciones transversales que requieren el compromiso de diferentes sectores de la sociedad – salud, educación, protección social, trabajo, transporte, vivienda- y de diferentes agentes tales como gobiernos, los organismos de Naciones Unidas y las organizaciones de las Naciones Unidas para el desarrollo, organizaciones de la sociedad civil incluidas las organizaciones de personas con discapacidad, profesionales, los proveedores de servicios, las instituciones docentes, las personas con discapacidad y sus familias, el público y la comunidad en general, el sector privado y los medios de comunicación.

Dichas recomendaciones incluyen posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales, invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad, adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad, asegurar la participación de las personas con discapacidad, mejorar la capacidad de los recursos humanos encargados de la prestación de servicios, proporcionar financiación suficiente para mejorar la posibilidad de las personas con discapacidad de alcanzar sus metas, fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad, mejorar la recopilación de datos y reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad (Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS, 2011).

La referencia ya sea al pensamiento decolonial que interpela el poder hegemónico que domina a los oprimidos o a la posibilidad que deben tener las personas con discapacidad de hacer sentir su verdad implica recorrer el camino para reflexionar, comprender para luego trabajar y encontrar las estrategias para cambiar la situación de las minorías en desventaja. Walter Mignolo se refiere a la manera en la cual la intelectualidad occidental construyó la idea del

‘Oriente’ en situaciones coloniales a través de la colonización del lenguaje y de la memoria. En relación a todos los conceptos expresados por el autor, comparto especialmente la afirmación que comprendiendo el pasado se puede construir el presente y futuro:

“El pasado así como cualquier otro mundo posible no puede ser modificado sino sólo comprendido. Comprender el pasado, que es una manera de hablar el presente, puede emplearse tanto para mantener como para modificar la imagen heredada. Los mundos actuales sí pueden, en cambio, ser modificados. La estrecha frontera que separa entender el pasado de hablar el presente es paralela a la frontera que separa entender al ‘otro’ y hablar entre ‘nosotros mismos’, cualquiera sea la configuración del ‘nosotros’. Puesto que, finalmente, comprender el pasado tanto como la otredad no interfiere con las maneras de entender el presente, sino más bien ocurre lo inverso: son las necesidades actuales las que nos empujan a comprender el pasado para poder hablar el presente y comprender al ‘otro’ para definir el ‘si-mismo’” (Mignolo, 1991)⁶

Es urgente, como afirma Carlos Skliar,

“volver a mirar bien a aquello que nos representamos como ‘alteridad deficiente’. Volver a mirar bien en el sentido de percibir, con perplejidad, como ese otro fue producido, inventado y traducido.(...) Volver a mirar bien, y quien sabe, pulverizar de una vez la normalidad y los monstruos que ella ha creado. Y para volver a mirar bien tal vez sean necesarias otras miradas, otras palabras, un nuevo territorio de especialidades y temporalidades” (Skliar, 2002: 115-116).

La presentación en este trabajo de las voces de los considerados ‘otros’, las personas con discapacidad, conlleva la firme convicción de que su presente y futuro pueden cambiar si hacen sentir sus voces y si los demás, los que no viven la discapacidad, se hacen eco eficazmente para cambiar el paradigma de la normalidad que desde siglos predomina en nuestra cultura.

⁶ Mignolo, W, *La Colonización del Lenguaje y de la Memoria: Complicidades de la letra, el libro y la historia* es parte del material de lectura del curso Procesos Socio-Culturales en América Latina. Problemas de Interculturalidad Parte III, de la Maestría en Lenguajes e Interculturalidad, Facultad de Lenguas, UNC, año 2011, pp. 108, 109.

APÉNDICE 1: CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO QUE CONFORMÓ LA MUESTRA

Entrevistado/a Número y Nombre	Género	Edad	Con quién/es vive	Estudios máximos Alcanzados	Experiencia Laboral	Oportunidades de Esparcimiento	Sueños / Proyectos
1 SANDRA	F	40	Su madre y sobrinito	Primarios	No posee	A veces va a bailar	Ninguno
2 MARCOS	M	28	Su madre y padre	Primarios	No posee	A veces se reúne con amigos/ visita a la tía	Tener novia
3 DARÍO	M	25	Su madre	Primarios	No posee	A veces va a bailar	No mencionó
4 GLORIA	F	38	Sus padres	Escuela Especial y escuela rural	No posee	Va a la iglesia	Conocer a su cantante favorito
5 MERCEDES	F	30	Su hermano	Escuela nocturna	No posee	A veces va a bailar	Conocer a los jugadores de su equipo favorito. Poder seguir estudiando
6 LUIS	M	74	Con una Sra. que lo cuida	No terminó la primaria	No posee	Va a gimnasia	Salir más, conocer más gente.
7 SEBASTIÁN	M	22	Con sus padres	Secundarios	No posee	Actividades deportivas, fiestas familiares, va a bailar	Tener su propio auto
8 GRACIELA	F	27	Con su madre y hermanas	Secundario nivel Polimodal	Cuida a una niña	Deportes. A veces va a bailar	Terminar sus estudios y ser maestra

							jardinera. Tener más oportunidades.
9 CARLA	F	20	Con una flia. de contención	Escuela Especial	Pasantía en un jardín de infantes	Concorre a un centro de inclusión. A veces va a bailar	Poder trabajar y ganar su dinero. Ir de vacaciones con sus amigas. Ver a sus hermanitos.
10 SOLEDAD	F	62	En una institución	Ninguno	Cuidó a una anciana	Sale muy pocas veces	Poder trabajar de niñera. Tener más independencia.
11 EUGENIA	F	29	Con su madre	Hasta 8º año EGB	No posee	Sale muy pocas veces	Poder trabajar en eventos

APÉNDICE 2: PREGUNTAS REALIZADAS EN LAS ENTREVISTAS

INFORMACIÓN PERSONAL

1. ¿Cómo te llamás? ¿Te gusta que te llamen así? ¿Cómo te gustaría que te llamen?
2. ¿Cuántos años tenés?
3. ¿Me podés decir tu dirección?

ENTORNO FAMILIAR/ ÁMBITO DONDE VIVE

4. ¿Dónde y con quién vivís?
5. ¿Te gusta vivir con tu mamá/papá/hermano/a/(nombre de la persona encargada/amigo/cuidador, etc)? ¿Por qué? ¿Por qué no?
6. ¿Hacés algo con él/ella/ ellos?
7. Decime algo de.....(una persona cercana)
8. ¿Cómo te llevás con tu familia/ con...(la persona con quien convive)?
9. ¿Qué te dicen los miembros de tu familia/... (nombre de la persona con quien convive)? ¿Sabés que piensan ellos de vos?
10. ¿Qué opinás de tu familia/ tu cuidador/ de ...(nombre de una persona cercana)?

EL BARRIO

11. ¿Conocés a las personas que viven cerca de tu casa?
12. ¿Cómo te llevás con las personas de tu barrio?
13. ¿Tenés amigos en el barrio?
14. Contame algo de las personas que viven cerca de tu casa/vecino/as.
15. ¿Vas a visitar a alguien en tu barrio? ¿Alguien viene a tu casa?
16. ¿Sabés que piensan tus vecinos de vos?
17. ¿Qué opinás de tus vecinos?

RUTINA DIARIA

18. ¿Qué hacés a la mañana? ¿Dónde vas? Si no va solo: ¿Con quién?
¿Por qué vas con esa persona?
19. ¿Qué hacés a la tarde? ¿Dónde vas?
20. ¿Qué hacés a la noche? ¿Dónde vas?

ESCUELA

21. ¿Vas a la escuela? ¿Qué haces allí?
22. ¿Te gusta ir? ¿Por qué? ¿Por qué no? ¿Tenés amigo/as allí?
23. ¿Qué te gusta más de lo que hacés? ¿Qué no te gusta?
24. ¿Qué te gustaría tener en la escuela?
25. ¿Qué opinas de las personas que encontrás en la escuela?
26. ¿Cómo te tratan las personas con las que estás en la escuela?
27. ¿Sabés qué piensan de vos?

En caso que ya no concurra:

28. ¿Fuiste a la escuela?
29. ¿Te acordás lo que hacías allí?
30. ¿Te gustaba ir? ¿Por qué? ¿Por qué no?
31. ¿Tenías amigos/as allí?
32. ¿Sabés lo que pensaban de vos?
33. ¿Qué pensabas vos de ellos?
34. ¿Por qué no vas más?

CENTRO DE ESTIMULACIÓN/SOCIABILIZACIÓN

35. ¿Hacés alguna actividad (baile, gimnasia, clases de dibujo, paseos)
en algún lugar fuera de tu casa?

36. ¿Cuándo vas? ¿Cuántas veces por semana? ¿Cuánto tiempo te quedás?
37. ¿Te gusta ir? ¿Por qué? ¿Por qué no?
38. ¿Qué te gusta más? ¿Qué te gusta menos?
39. ¿Cómo te tratan allí? ¿Tenés amigos/as?
40. ¿Qué opinás de tus compañeros de actividad?
41. ¿Qué opinás de las personas que te cuidan/enseñan allí?
42. ¿Sabés lo que ellos piensan de vos?

ESPARCIMIENTO

43. ¿Qué hacés el fin de semana, los sábados, los domingos?
44. ¿Te invitan a fiestas?
45. ¿Tenés reuniones? ¿Dónde?/ ¿Te encontrás con tus amigos?
¿Dónde?
46. ¿Qué hacés en las reuniones o fiestas?
47. ¿Te gusta ir a las reuniones o fiestas? ¿Por qué? ¿Por qué no?
48. ¿Cómo te sentís cuando estás en las fiestas? ¿Cómo te parece que se sienten los demás?

SUEÑOS/ PROPUESTAS

49. ¿Qué te gustaría hacer?
50. ¿Dónde te gustaría estar?
51. ¿Soñás con algo? ¿Tenés un sueño que te gustaría cumplir?
52. ¿De qué te gustaría trabajar?

LA PROPIA IDENTIDAD

53. ¿Vos te ves distinto/a de los demás?
54. ¿Cómo te parece que te ven los demás?

55. ¿Qué pensás sobre la forma en que personas como vos son llamadas, “discapacitados/as”?

56. ¿Cómo ves vos a las personas que tratás, a los que ves en la ciudad que no son llamados “discapacitados”?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Angelino, M. A. (2009) “*Ideología e ideología de la normalidad*” en Rosato, A. y Angelino, M. A. (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Apple, M. (1986) *Ideología y Currículo*. Madrid: Akal.
- Baquero, R. (2001) *La Educabilidad bajo sospecha* en *Cuadernos de Pedagogía Rosario*, Año IV, Nro. 9, pp.71-85.
- Bhabha, H. (1994) *El lugar de la cultura*. Buenos Aires: Manantial.
- Bidaseca, K. (2010) “*No hay otro del otro*”. *La construcción de la alteridad y la representación del otro. Entre el eurocentrismo y los estudios poscoloniales en Perturbando el texto colonial: los estudios (pos)coloniales en América Latina*. Buenos Aires: Editorial SB. Material de lectura del curso Procesos Socio-culturales en América Latina. Problema de Interculturalidad correspondiente a la Maestría en Lenguajes e Interculturalidad. Año 2011: 3-20.
- Bidaseca, K. (2013) “*El pensamiento feminista de Spivak*” en ocasión del Seminario “*La lengua subalterna. Leer a Spivak*”. Universidad Nacional de San Martín. Buenos Aires: Lectura Mundi. 9/03/2013. Disponible en www.unsam.edu.ar/.../Karina-Bidaseca-sobre-feminismo-en-Spivak.docx
- blogenespanol.ndsccenter.org/conoce-la-historia-de-mariana-paez-caniza/
- Borsani, M. J. (2010) *Integración educativa, diversidad y discapacidad en la escuela plural*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 2006. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Declaración Universal de Derechos Humanos de la Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). Disponible en <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

- de Toro, F. (2006) *El Desplazamiento de la Literatura y la Literatura del Desplazamiento. La Problemática de la Identidad en Cartografías y estrategias de la "posmodernidad" y la "postcolonialidad" en Latinoamérica. "Hibridez" y "globalización". A.A.V.V. Madrid: Iberoamericana.*
- Diez, A. C. (2004) *Las "necesidades educativas especiales". Políticas educativas en torno a la alteridad en Cuadernos de Antropología Social N° 19, pp.157-171. FFyL- UBA.*
- Dubrovsky, S. (Comp.) (2005) *La integración escolar como problemática profesional.* Buenos Aires: Novedades educativas.
- Eroles, C. y Fiamberti, H. (Comps.) (2008) *Los derechos de las personas con discapacidad (Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan).* Buenos Aires: EUDEBA. Disponible en <http://www.villaverde.com.ar/es/publicaciones/los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-an-lisis-de-las-convenciones-internacionales-y-de-la-legislaci-n-vigente-que-los-garantizan/http://www.villaverde.com.ar/es/publicaciones/los-http://h>
- Fara, L. (2010) "Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad". En Acuña, C. H. y Bulit Goñi, L. G. (Comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos.* Buenos Aires: Siglo XXI.
- Feierstein, C. (2009) artículo online *La Construcción del otro discapacitado. Apuntes para una apertura a la complejidad.* Disponible en www.cndisc.gov.ar/doc_publicar/varis/ponencia_feierstein.pdf. Buenos Aires: Ponencia del autor en ocasión del la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378). Primeras Jornadas de Difusión y Seguimiento. 15 y 16 de Octubre de 2009.
- Ferrante, C. (2014) *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la ciudad de Buenos Aires (1950-2010).* Buenos Aires: Biblos.
- Foucault, M. (2000) *Los Anormales.* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Fraser, R. (1998) *La formación de un entrevistador* en Fraser, R. et al (1998) *A Student Generation in Revolt*. Nueva York: Panteón Books.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967) *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B. (1978) *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, California: The Sociology Press.
- Grimson, A. (2011) *Los límites de la cultura*. Buenos Aires.: Siglo Veintiuno.
- Grosfoguel, R. *Artículo online La Descolonización del conocimiento: diálogo crítico entre la visión descolonial de Frantz Fanon y la sociología descolonial de Boaventura de Sousa Santos*. Disponible en [http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/RAMON GROSFOGUEL SOBRE BOAVENTURA Y FANON.pdf](http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/RAMON%20GROSFOGUEL%20SOBRE%20BOAVENTURA%20Y%20FANON.pdf)<http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/RAMON GROSFOGUEL SOBRE BOAVENTURA Y FANON.pdf>
- Hall, S. (1991) *The local and the Global: Globalization and Ethnicity*, en King, Anthony D. (ed.), *Culture Globalization and the World-System. Contemporary Conditions for the Representation of Identity*. Macmillan-State University of New York at Binghamton, Binghamton, 1991, pp. 19- 39. Traducción de Pablo Sendón. Disponible en <http://www.cholonautas.edu.pe/modulo/upload/S%20Hall.pdf>
- Hall, S. (1999) *Identidad, Cultura y Diáspora* en Castro- Gómez, S. , Guardiola- Rivera, O. Millán de Benavides, C. (Eds.) *Pensar (en) los intersticios. Teoría y práctica de la crítica poscolonial*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana- PENSAR.
- Hormigo, A. K. (2013) *Retraso Mental en Niños y Adolescentes*. Buenos Aires: Noveduc.
- <http://www.lanacion.com.ar/1807989-temple-grandin-hoy-albert-einstein-hubiese-sido-diagnosticado-con-algun-tipo-de-autismo><http://www.lanacion.com.ar/1807989-temple-grandin-hoy-albert-einstein-hubiese-sido-diagnosticado-con-algun-tipo-de-autismo>

- <http://www.lanacion.com.ar/1503137-los-desafios-del-primer-licenciado-europeo-con-sindrome-de-down>
- http://weblogs.clarin.com/el-otro-elmismo/category/archives/historias_de_vida/) http://weblogs.clarin.com/el-otro-elmismo/2013/11/25/una_emprendedora_del_diseno/http://mismo/2013/11/25/una_emprendedora_del_diseno/http://h
- Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2011). Resumen. Ediciones de la OMS. Disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1 http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Joly, E. (2001) *La discapacidad como construcción social*, charla dictada en la UNLP, organizada por la CUP, Junio 2001.
- Kaplan, C. (1994) *Buenos y malos alumnos. Descripciones que predicen*. Buenos Aires: Aique.
- Kaplan, C. (1997) *La inteligencia escolarizada*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Kapunšičiński, R. (2010) *Mi Otro, Simposio Internacional de Escritores*, Graz, 12 de octubre de 1990 en *Encuentro con el Otro*. Barcelona: Anagrama.
- Landowski, E. (2001) *Sabor del Otro* en *El discurso del otro. Tópicos del Seminario*. Enero- junio 2001.Pp.9-38. México: Benemérita Universidad Autónoma de México.
- Lastra, A. (2008) *Walter Mignolo y la idea de América Latina. Un Intercambio de opiniones*. Entrevista realizada por Antonio Lastra y publicada online en Tabula Rasa, Bogotá, Colombia, No.9: 285-310, julio-diciembre 2008. Disponible en <http://www.revistatabularasa.org/numero-9/13lastra.pdf> <http://www.revistatabularasa.org/numero-9/13lastra.pdf>
- Lévinas, E. (1992) *Humanismo del otro hombre*. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI Editores.
- Lévinas, E. (1993) *El Tiempo y el Otro*. Barcelona: Paidós.
- Lévinas, E. (2000) *Ética e Infinito*. Madrid: A. Machado Libros S.A.

- Ley de Educación Nacional N° 26.206. Disponible en http://www.me.gov.ar/doc_pdf/ley_de_educ_nac.pdfhttp://www.me.gov.ar/doc_pdf/ley_de_educ_nac.pdfhttp://www.me.gov.ar/doc_pdf/ley_de_educ_nac.pdf
- Ley de Educación Provincial de la provincia de La Pampa N° 2.511. Disponible en http://www.lapampa.gov.ar/images/stories/Archivos/AsesoríaLetrada/Leyes/Ley_2511.pdfhttp://www.lapampa.gov.ar/images/stories/Archivos/AsesoríaLetrada/Leyes/Ley_2511.pdfhttp://www.lapampa.gov.ar/images/stories/Archivos/AsesoríaLetrada/Leyes/Ley_2511.pdf
- Lobos, P. (2013) *Desde atrás del alambrado. Reflexiones sobre el funcionamiento de la ideología en el espacio escolar*. Catamarca: Editorial Científica Universitaria de la Universidad Nacional de Catamarca.
- Lotman. Y. (1994) *Dialogo Plurilingüe en Cercare la Strada*. Venecia: Marsilio.
- Lus, M. A. (1995) *De la integración escolar a la escuela integradora*. Buenos Aires: Paidós.
- Melich, J. C. (2010) *Ética de la compasión*, Barcelona: Herder.
- Mignolo, W. (1991) *La colonización del lenguaje y de la memoria: complicidades de la letra, el libro y la historia* en *Discursos sobre la invención de América* (Iris Zabala comp.) Atlanta: Rodopi.
- Mignolo, W. (1991) *La colonización del lenguaje y de la memoria: complicidades de la letra, el libro y la historia* en *Discursos sobre la invención de América* (Iris Zabala comp.) Atlanta: Rodopi en Material de lectura del curso Procesos Socio-culturales en América Latina. Problemas de Interculturalidad. Parte III de la Maestría en Lenguajes e Interculturalidad, año 2011. pp. 108, 109.
- Paez Caniza *Vocación y autonomía*. Artículo online.
- 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: CINCA.
- Palermo, Z. (2010) *Perspectiva intercultural y opción decolonial*. Revista Pacarina N° 1.

- Pallisera Díaz, M., Puyaltó Rovira, C. (2014) *La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas*. Artículo publicado en la revista online Revista nacional e internacional de educación inclusiva. Vol. 7, Nº 2, Junio 2014.
- Pallisera Díaz, M., Puyaltó Rovira, C., Fullana Noell, J., Vilà Suñé, M., Martín Pazos, R. (2015) *Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la vida adulta*. Artículo publicado en la revista online Revista Iberoamericana de Educación. Vol. 69, Nº 2, 30/10/2015, pp 147-166.
- Pantano, L. (2009) *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*. Buenos Aires: EDUCA.
- Parisí, J. L. (2010) “*Políticas universitarias para el abordaje de la Discapacidad*”. En Feldman, S. (Coord.) *La UNGS y el abordaje de la Discapacidad*. Buenos Aires: UNGS.
- Pérez, A. (2012) *Alteridad, razón jurídica y ética. Reflexiones acerca de lo Común y lo Especial en la Educación*. Tesis doctoral. Doctorado en Ciencias Sociales. FLACSO, 2012. Disponible en <http://hdl.handle.net/10469/5593><http://hdl.handle.net/10469/5593>
- Pérez de Lara, N. (1998) *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en educación especial*. Barcelona: Laertes.
- Pontiggia, G. (2002) *Nati due volte*. Milán: Mondadori.
- Rocha, M. (2013) *Discapacidad: Orientación Vocacional y Proyectos de vida*. Rosario: Laborde Libros Editor.
- Rosato, A. et al (2009) *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad en Ciencia, Docencia y Tecnología*. Nº 39, Año XX. Noviembre de 2009.
- Ruiz Olobuenaga, J. I. (1996) *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Scribano, A. (2007) *¡Salud, dinero y amor...! Narraciones de estudiantes universitarios sobre el cuerpo y la salud*, en *Policromía corporal. Cuerpos, grafías y sociedad*, Córdoba: CEA-UNC – Jorge Sarmiento Editor, pp. 97-124.

- Segato, R. L. (1999) *Identidades políticas y alteridades históricas*. Nueva Sociedad N° 178.
- Skliar, C. (2002) *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Madrid: Miño y Dávila.
- Skliar, C. (2005) *Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Argumentos a falta de argumentos con relación a las diferencias en educación* en Pablo Vain y Ana Rosato (Coord.) *La construcción social de la normalidad*. Buenos Aires: Novedades educativas.
- Skliar, C. y Duschatzky, S. (2001) *Los nombres de los otros. Narrando los otros en la cultura y en la educación* en Larrosa, J. y Skliar, C. (Eds.) *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes.
- Skliar, C., Téllez, M. (2001) *La Pretensión de la Diversidad o la Diversidad Pretensiosa en Conmover la Educación*. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Skrtic, T. (1991) *The Special Education Paradox: Equity as the Way to Excellence* en *Harvard Educational Review*, Volume 61, Issue 2. July 1991.
- Strauss, Anselm y Corbin, Juliet (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. (2a. ed.) Bogotá. Colombia: CONTUS-Editorial Universidad de Antioquia.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1996) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Terigi, F. (2007) *Los Desafíos que plantean las Trayectorias Escolares*. III Foro Latinoamericano de Educación. 28, 29 y 30 de mayo de 2007. Fundación Santillana.
- UNER, Equipo de Investigación de la Facultad de Trabajo Social (2009) *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad*. Artículo online publicado en Ciencia, Docencia y Tecnología N° 39, Año XX, noviembre de 2009. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/pdf/cdyt/n39/n39a04.pdf><http://www.scielo.org.ar/pdf/cdyt/n39/n39a04.pdf><http://www.scielo.org.ar/pdf/cdyt/n39/n39a04.pdf>

- Vallejos, I. (2008) *El Otro Anormal*. Artículo publicado en antropologiasocialulm.blogspot.com el 30/7/ 2008.
- Vallejos, I. (2009) en Angelino, M. A. y Rosato, A. *Discapacidad e Ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc. Capítulo 4.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2007) *La investigación cualitativa en* Vasilachis de Gialdino, I. (coord.) (2007) *Estrategias de investigación cualitativa*. Buenos Aires: Gedisa.
- Veiga- Neto, A. (2001) *Incluir para excluir en Habitantes de Babel Políticas y Poéticas de la Diferencia*. Barcelona: Laertes S.A.
- Velasco, H, Díaz de Rada, A. (2003) *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para los etnógrafos de la escuela*. Madrid: Trotta.
- Vidal García Alonso, J. (2003) *Movimiento Vida Independiente: Experiencias internacionales*. Madrid. Fundación Luis Vives.
- Viñas Piquer, D. (2000) *Historia de la Crítica Literaria*. Barcelona: Ed. Ariel.
- Žižek, S. (2004) *Multiculturalismo o la lógica cultural del capitalismo multinacional* en Jameson, F. y Žižek, S. *Estudios Culturales. Reflexiones sobre Multiculturalismo*. Buenos Aires: Paidós.