

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
MAESTRÍA EN CIENCIAS SOCIALES CON MENCIÓN EN POLÍTICAS SOCIALES

TESIS:

**LA DISCAPACIDAD COMO CONSTRUCCIÓN
SOCIAL EN EL DISCURSO PÚBLICO OFICIAL**

**MAESTRANDA: LIC. MARÍA CECILIA DE LOS RIOS
DIRECTOR: MG. MARCELO LUCERO**

A mi Madre, Paula, Sebastián y David.

Su afecto y apoyo son una fortaleza que transforman a mis proyectos de vida en una melodía más intensa.

A mi Padre.

Por haber dibujado cariño, perseverancia y esperanza en nuestros horizontes.

También por permanecer y nunca irse del todo.

AGRADECIMIENTOS

A Marcelo Lucero con quien compartí un extenso camino que comenzó en las supervisiones de mi 3° año de Facultad y que llega hasta este trabajo. Su calidad de formador en el ámbito universitario, su mirada analítica y su compañerismo, siempre fueron para mí la muestra de una nueva forma de educar. Eso continúa siendo su principal estímulo a mi crecimiento profesional.

A Laura Garcés por motivarme constantemente a concluir esta tesis y por su generosidad incondicional en todos los espacios que compartimos desde hace muchos años.

A la Universidad Pública, espacio en el que seguimos construyendo conocimiento colectivo con miras a una sociedad más justa.

ÍNDICE

Capítulo I: Introducción

Parte I: Presentación.....	6
Parte II: Objetivos y Estrategia Metodológica.....	10

Capítulo II: Marco conceptual

Parte I: El poder simbólico del Estado: La discapacidad como construcción social.....	15
Parte II: Perspectivas socio-históricas sobre la discapacidad durante la Antigüedad y la Edad Media	20
▪ Modelo Eugenésico	21
▪ Modelo de la Marginación	25
Parte III: Perspectivas socio-históricas sobre la discapacidad desde la Modernidad hasta la actualidad.....	29
▪ Modelo Médico	35
▪ Modelo Social	39
▪ Modelo Biopsicosocial	46
▪ Modelo de Derechos Humanos	51
▪ Modelo de Diversidad Funcional.....	54

Capítulo III: Discapacidad en la normativa de la provincia de San Juan: El caso de la Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales

Parte I: El origen de la discapacidad: El déficit como factor irreductible	60
Parte II: La certificación oficial de la discapacidad como acceso al Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales	67

Capítulo IV: El nacimiento de los *especiales*: Supuestos y cuestionamientos

Parte I: La instauración de las <i>capacidades especiales</i> en la Ley N° 7.850	75
Parte II: Un modo <i>especial</i> de tratamiento	83
Parte III: Las personas con discapacidad como sujetos de derechos: Una tensión a lo <i>especial</i>	90

Capítulo V: Consideraciones finales

Consideraciones finales	94
-------------------------------	----

Referencias bibliográficas	100
---	------------

CAPÍTULO I
INTRODUCCIÓN

Parte I: Presentación

Asistimos desde hace tiempo a la instauración de la *discapacidad* como un componente relevante dentro del campo de discusión de las Ciencias Sociales. El antiguo lugar estrecho y marginal que ocupaba, se transformó en la actualidad en un espacio complejo abordado desde diferentes disciplinas que intentan contribuir a su debate.

Más allá de su indiscutible avance y de la mayor visibilidad que ha adquirido, es importante señalar que cuando mencionamos a la discapacidad de forma genérica damos cuenta de un fenómeno heterogéneo construido históricamente y sujeto a analizarse desde una multiplicidad de aristas.

Desmenuzar analíticamente a la discapacidad convertida en un objeto de intervención estatal es un reto que se fue potenciando ante los avances en materia de normativas nacionales e internacionales, a las producciones teóricas de diferentes disciplinas más el constante protagonismo de las ONGs que tanto han contribuido a la problematización de la misma.

A la par de estos progresos, no obstante, resulta habitual que la categoría¹ misma de discapacidad no sea objeto de análisis desde las Políticas Sociales que son las que se encuentran ampliando su marco de acción e interpretación en la temática. Más bien, la discapacidad se nos presenta como un concepto con la fuerza de lo evidente puesto que se asume como un dato de la realidad inmediata, de este modo, las acciones, programas y estrategias llevadas adelante siempre parten de un concepto universalmente legitimado de discapacidad que determina discursos y prácticas estatales.

Desde nuestro planteamiento consideramos que **la discapacidad como objeto de intervención de las Políticas Sociales es algo preconstruido y arbitrario que afianza nominaciones y clasificaciones legitimadas por el poder simbólico del Estado. En ese trabajo social de construcción del objeto es donde se produce un despliegue de luchas simbólicas que intentan imponer dentro del área de intervención determinadas visiones en detrimento de otras.**

Es por este motivo que el concepto de discapacidad no permaneció estático ni unívoco a lo largo del tiempo, diferentes perspectivas interpretaron y disputaron su conceptualización. Desde hace un tiempo, adquirió resonancia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, normativa que a partir del año 2006 es reflejo de la larga lucha del colectivo de personas con discapacidad.

Entre sus principios rectores las personas con discapacidad constituidas como *sujetos de derechos* tensionan los preconceptos validados socialmente que los ubican como pasivos receptores de la ayuda paternalista y asistencial del Estado anulando así toda posibilidad de vida autónoma.

¹ Al hablar de *categoría* estamos pensando junto a Bourdieu (1997) que la misma es un “... principio colectivo de construcción de la realidad colectiva.” (p. 128).

Igualmente, bregan por la modificación de las *barrieras* que la misma sociedad construye estableciendo una desigualdad de oportunidades para el ejercicio y goce de todos sus derechos.

Sin embargo, en nuestra sociedad coexisten diversas visiones que explican a la discapacidad, tanto las pasadas como las más actuales se intersectan dando lugar a múltiples matices. Es por esto que junto a lo que pregona la Convención citada, aún hoy predominan perspectivas que asocian la discapacidad con lo patológico del individuo y reducen al estado de salud todos sus fundamentos explicativos.

Esto nos conduce a afirmar que **la discapacidad es un objeto que se construye permanentemente, por lo tanto, se contrapone a una naturaleza dada del problema social**, en otras palabras, la discapacidad no es algo a “encontrar” en la realidad social ni tampoco es algo estático. Lo que hoy dilucidamos que es la discapacidad en tanto principios que aceptamos o principios que discutimos es producto de un largo trabajo social teñido de luchas que terminó instaurando una visión legítima y universalmente aceptada de la misma.

Dentro de este contexto, las instituciones, funcionarios, técnicos y profesionales ejercen una notable influencia en elaborar y crear en la realidad lo que la discapacidad como categoría califica y clasifica. De forma implícita y/o explícita evocan los enfoques, creencias, representaciones y supuestos existentes sobre el objeto que tienden a crear y en el cual intervienen activamente.

La provincia de San Juan en el área de discapacidad cuenta con la característica particular que **la legislación vigente incorporó en el año 2007 la denominación de *personas con capacidades especiales***. A partir de esto, intentaremos reflexionar sobre los supuestos que involucra el uso del eufemismo *capacidades especiales* partiendo de la idea que no existen palabras neutras, desprovistas de preconceptos, valoración y sentido.

Perduran las disputas para arribar a la nominación legítima consensuada socialmente que contiene la fuerza de crear aquello que enuncia. El Estado asume un papel crucial en esta producción simbólica al disponer de los medios e instrumentos necesarios para producir e infundir categorías de percepción y pensamiento que son aplicadas a lo que hay en el mundo.

Interrogarnos sobre los supuestos tácitos que son aceptados, respaldados y divulgados en torno a la categoría de discapacidad, al tiempo que se traducen en discursos y la puesta en marcha de estrategias de intervención estatales, es una forma innovadora de abordar el objeto. La provincia de San Juan no cuenta con registros o investigaciones que hayan planteado el tema de la discapacidad asumiéndola como una categoría de construcción socio-histórica. De igual forma, fue omitida la contribución del Estado a su producción, y de ese modo, a la producción y reproducción misma del orden social.

Por todo esto es que nos proponemos **caracterizar los supuestos acerca de la categoría discapacidad en el discurso público oficial de la provincia de San Juan**. Nuestro eje se encuentra en aquello que quedó sin explicitar de las nominaciones producidas desmitificando la naturalización de prenociones incuestionables que crean y recrean a la discapacidad.

Recuperar las voces intervinientes en esa área nos permitirá captar las distintas concepciones que hay sobre ella, es decir, posiciones adoptadas desde el ámbito público oficial que algunas veces se rozan, se intersectan, mientras que en otras ocasiones se tensionan entre sí. Asumimos que desde nuestro lugar de científicos sociales contribuiremos al conocimiento a partir de la interpelación y puesta en discusión de las visiones vigentes, dudando de ellas y leyéndolas desde otros marcos.

Dicho esto, y antes de la presentación de cada uno de los Capítulos, es importante esclarecer que la nominación que hemos elegido a lo largo de todo este trabajo es ***personas con discapacidad***. Si bien reconocemos la necesidad de continuar buscando un término más apropiado que refleje a la discapacidad como una construcción socio-histórica y no un estado propio de la persona, el adoptar *personas con discapacidad* se sustenta como dice Ferrante (2014) en que "... ha sido seleccionada en el proceso de elaboración de la Convención como el término más adecuado para enfatizar el pleno carácter humano de esta minoría, intentando revertir aquello que niega el estigma." (p. 5). Consideramos además valorable el adoptar una terminología que internacionalmente fue asumida por parte del colectivo de personas con discapacidad para autodenominarse.

La utilización de letra cursiva que haremos en muchas oportunidades de esa designación o las que se utilizan en su lugar (*discapacitados, personas con capacidades especiales*, etc.) pretende dar cuenta de la conflictividad del término y del posicionamiento asumido al incorporar uno u otro, siempre teniendo presente que los cambios conceptuales no son neutros porque contienen una impronta, llevan consigo un significado situado en un determinado momento y contexto histórico.

En otro orden de cosas, es necesaria una observación temporal. Al momento de comenzar este trabajo la Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales de la provincia de San Juan se dirigía a un grupo poblacional que dadas ciertas características era definido como *personas con capacidades especiales* mientras que a partir de fines del año 2014 se produce un cambio. Tras un reordenamiento legislativo que la provincia comienza a llevar adelante conocido como Digesto Jurídico², la Ley mencionada es incluida dentro de las reformas y pasa a constituirse como Ley N° 953-S, en ella las *personas con capacidades especiales* (tal como lo expresaba la antigua Ley N° 7.850) pasan a denominarse *personas con discapacidad*.

Adentrándonos en lo específico, comenzaremos desarrollando la forma en que el Estado es el principal productor y reproductor de una visión dominante de discapacidad ya que la misma no es una categoría natural y autoevidente, sino que es una construcción social arbitraria anclada tanto en las estructuras subjetivas como en las estructuras objetivas de la sociedad. Seguimos con un recorrido histórico que reconstruye las perspectivas que interpretaron y orientaron los discursos y las prácticas en discapacidad, allí nos detenemos más detalladamente en los procesos

² La Ley de Consolidación del Digesto Jurídico fue aprobada por unanimidad a fines del año 2014 en el seno de la Cámara de Diputados de la provincia de San Juan. A partir de ese ordenamiento se redujo la cantidad de Leyes vigentes de la provincia de 8.759 a 1.209. (Pág. consultada <http://www.digestosanjuan.gob.ar:81/#> el 20/02/16).

iniciados en la Modernidad ya que es el momento histórico constitutivo del campo de la discapacidad.

Al analizar la Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales primero especificamos la forma en que la normativa provincial vincula a las capacidades especiales, la discapacidad y la deficiencia dejando a esta última como principio fundante de diferencias sociales inscriptas en una base orgánica. Es la deficiencia, desconocida en su construcción arbitraria la que se transforma y acepta como *lo natural*. En un segundo momento, puntualizamos el poder del Estado para certificar y otorgar existencia social legítima a la deficiencia, la discapacidad y las capacidades especiales. A raíz de esta certificación que el Estado concede cumpliendo la función de prescribir y proscribir destinos sociales es que las personas con discapacidad acceden a los derechos que la Ley provincial promueve.

Otro apartado del trabajo se centra en indagar al eufemismo *capacidades especiales* como elemento innovador de la Ley observada. Las reflexiones parten del debate suscitado en torno al mismo y las implicancias que deja su uso, con los supuestos que nombra y con los que oculta. Detrás del eufemismo se encuentran determinadas características que les son adjudicadas a las personas con discapacidad desde la impronta que deja lo *especial*. Asimismo, la definición provoca poder contrastar quiebres y continuidades en la interpretación de la discapacidad desde el discurso público oficial de la provincia. Los enfoques no son unívocos ya que como mencionamos la discapacidad no es algo inmutable que se nos presenta de manera espontánea en la realidad, sino que es producto del entramado socio-político y de lo construido históricamente desde diferentes posicionamientos.

Por último, en las consideraciones finales quedarán sintetizados los principales tópicos abordados a lo largo de todo el presente trabajo.

Parte II: Objetivos y Estrategia Metodológica

En este trabajo el objetivo general planteado es **caracterizar los supuestos acerca de la categoría discapacidad en el discurso público oficial de la provincia de San Juan**. Para el alcance de este propósito, trazamos dos objetivos específicos apuntando por un lado al análisis de la Ley N° 7.850 y, por otra parte, buscamos identificar en el discurso público oficial los supuestos de la categoría discapacidad. Concretamente los objetivos específicos diseñados quedaron establecidos de la siguiente forma:

1. Analizar los supuestos presentes en la Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales acerca de la categoría discapacidad.
2. Identificar los supuestos acerca de la categoría discapacidad presentes en el discurso público de funcionarios y/o técnicos de la provincia de San Juan en relación con la temática.

En consideración a los objetivos de investigación planteados trabajamos desde la **metodología cualitativa** al ser la más adecuada cuando lo que se pretende es acceder a estructuras de significados en contextos reales. De la misma forma, su utilización posibilitó comprender la realidad social desde la postura de los agentes sociales, captar sus percepciones y sus perspectivas en relación con el problema de investigación formulado. Este abordaje metodológico se justificó igualmente por el tamaño reducido del estudio y debido a que la mira estuvo centrada en captar singularidades de sucesos o situaciones más que en obtener generalizaciones.

En primer lugar, y para la elaboración del marco conceptual, realizamos un análisis documental (Sierra Bravo, 2002) aplicando técnicas de reconstrucción bibliográfica y documental para describir sintéticamente y a lo largo de la historia las perspectivas asumidas en el abordaje de la discapacidad.

En un segundo momento, y a partir de *fuentes primarias y secundarias*, nos abocamos a lo que delimitamos como *objeto de observación* que fue el **discurso público oficial** entendiendo por tal: el **discurso normativo** como leyes, resoluciones, documentos y/o normas relevantes y el **discurso público de funcionarios y/o técnicos** con competencia en el campo de la discapacidad.

La aplicación de técnicas de indagación documental en base al **discurso normativo** estuvo dirigida a:

- I. Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales sancionada el 22 de Noviembre del año 2007. Única Ley que en la provincia aborda de forma integral a la discapacidad.

- II. Ley Nacional N° 22.431 Sistema de Protección Integral de los Discapacitados aprobada en el año 1981. Esta norma se selecciona ya que fue el texto jurídico orientador de la Ley provincial N° 7.850.
- III. Versión Taquigráfica de la Cámara de Diputados de la provincia de San Juan. 27° Sesión Ordinaria Reunión N° 124 del 22 de Noviembre de 2007. Este documento se selecciona ya que en esa Sesión fue debatido y aprobado el Proyecto de Ley N° 7.850.

La aplicación de técnicas de indagación documental en base al **discurso público de funcionarios y/o técnicos** tuvo de referencia documentos y comunicados oficiales, declaraciones de prensa, publicaciones oficiales como así también a notas periodísticas en formato papel y en formato de video. A continuación quedan detalladas:

– **Mensajes del Gobernador y Vicegobernador de la Provincia de San Juan**

Cámara de Diputados de la Provincia de San Juan (2007b). *Versión Taquigráfica de la 1° Sesión Extraordinaria Reunión N° 127 del 10, 11 y 12 de Diciembre de 2007*. San Juan, Argentina: Autor. Recuperado el 11/09/14 de: <http://www.legislaturasajuan.gob.ar/versiones-taquigraficas-ano-2007>

Gioja, J. (2004). *Mensaje del Gobernador de la provincia de San Juan José Luis Gioja al abrir las Sesiones de la Cámara de Diputados el 1 de abril de 2004 en la Ciudad de San Juan*. Recuperado el 05/03/15 de: http://constitucionweb.blogspot.com.ar/2010/10/mensaje-del-gobernador-de-san-juan-jose_29.html

Uñac, S. (2014). *"Me pone muy contento ver que aquí la inclusión es real"*. Recuperado el 03/04/14 de: <http://www.legislaturasajuan.gob.ar/prensa/item/4959-me-pone-muy-contento-ver-que-aqui-la-inclusion-es-real>

– **Publicaciones de organismos oficiales de la provincia de San Juan**

Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social (2012a). *Plan Provincial período 2011-2015. Políticas sociales para el desarrollo y la igualdad*. San Juan, Argentina: Autor.

Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social. (2012b). *Informe anual gestión 2012. Políticas sociales para el desarrollo y la igualdad*. San Juan, Argentina: Autor.

Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social (s/f). *Políticas sociales para todos los sanjuaninos. Políticas Sociales Integrales con base en el Enfoque de Derechos y Capacidades*. San Juan, Argentina: Autor.

Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social, Secretaría de Desarrollo Social, Subsecretaría de Promoción y Desarrollo Familiar, Dirección de

Niñez, Adolescencia y Familia, Dirección de la Juventud, Dirección de la Mujer y la Familia, Unidad Coordinadora de Políticas para Adultos Mayores y Dirección de la Persona con Capacidades Especiales (s/f). *Familia y comunidad en la agenda del Desarrollo de San Juan*. San Juan, Argentina: Autor.

Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social, Secretaría de Promoción Social, Subsecretaría de Desarrollo y Promoción Familiar y Dirección de la Persona con Capacidades Especiales (2007). *Plan Provincial de integración para personas con capacidades especiales*. San Juan, Argentina: Autor.

– **Videos**

Programa Integrándonos (2013a). *Candidatos a Gobernador de San Juan hablan de discapacidad* [archivo de video]. San Juan, Argentina. Recuperado el 20/02/16 de: https://www.youtube.com/watch?v=O_1Ww0raxtc

Programa Integrándonos (2013b). *José Luis Gioja* [archivo de video]. San Juan, Argentina. Recuperado el 20/02/16 de: <https://www.youtube.com/watch?v=qiZi0Fs4nvM>.

– **Diarios**

El Sueño de Graciela (2008, 03 de octubre). [Artículo periodístico]. *El Nuevo Diario*, p. 8.

Gioja en Valle Fértil: Inauguraron la 17^o Escuela de Educación Especial. (2013, 22 de mayo) [Artículo periodístico]. *Diario Tiempo de San Juan*. Recuperado el 11/07/14 de: <http://www.tiempodesanjuan.com/notas/2013/5/22/gioja-valle-fertil-inauguraron-escuela-educacion-especial-32934.asp>

Este año: Todos los Departamentos tendrán una Escuela Especial. (2014, 05 de enero) [Artículo periodístico]. *Diario El Zonda*. Recuperado el 11/07/14 de: <http://www.elzonda.info/index.php/Este-a%C3%B1o-Todos-los-departamentos-tendr%C3%A1n-una-Escuela-Especial.html>

Se graduaron 10 chicos con Capacidades Especiales. (2012, 6 de diciembre) [Artículo periodístico]. *Diario de Cuyo*. Recuperado el 11/07/14 de: http://www.diariodecuyo.com.ar/home/new_noticia.php?noticia_id=551013

Por otro lado, realizamos entrevistas en profundidad a funcionarios y técnicos con experiencia en el área. Al momento de elegir a quienes entrevistaríamos optamos por seleccionar *casos significativos* acordes a la intencionalidad de investigación obteniendo así intensidad en la información cualitativa (Guber, 2005). Los casos seleccionados fueron³:

³ Es válido aclarar que se utilizan seudónimos en cada uno de los casos.

- *Emilia Galdeano*: Lic. en Trabajo Social y Directora de la Dirección para Personas con Discapacidad al momento de la aprobación de la Ley provincial N° 7.850 y colaboradora de la Diputada que presentó la norma
- *Pablo Funes*: Actual Director de la Dirección para Personas con Discapacidad, organismo estatal que nuclea a la intervención particular en lo que es discapacidad a nivel provincial. Es también una postura disidente a las antiguas concepciones sobre el tema que solemos encontrar en otros funcionarios de turno y dentro de su mismo partido político
- *Estela Cano*: Lic. en Trabajo Social de amplia trayectoria en el tema, vinculada en gran parte de su trayectoria profesional a la Dirección para Personas con Discapacidad desde que esta misma Dirección fuera creada. Ocupó en ella cargos jerárquicos durante algunos períodos, por ello, es siempre nombrada como una referente del área

En cuanto al análisis propiamente dicho de las entrevistas seguimos los aportes de Taylor y Bogdan (1987) para delinear criterios sobre desgravación, codificación y análisis de datos.

Otro recurso utilizado fue la confección de *memos*, técnica utilizada con el propósito de esbozar algunas reflexiones emergentes a partir de las entrevistas y del trabajo de campo en general. La importancia crucial de su uso es que facilitó *la reflexión y discernimiento analítico* sobre el trabajo investigativo y una sistematización del mismo que iba orientando la proyección de otras actividades (Maxwell, 1996).

CAPÍTULO II
MARCO CONCEPTUAL

Parte I: El poder simbólico del Estado: La discapacidad como construcción social

En nuestras sociedades, las formas de intervención del Estado se traducen en la búsqueda de efectos en un plano material puesto que al elaborar una política y/o programa social lo que se persigue es impactar en los aspectos económicos y financieros de una sociedad mediante una transferencia de recursos hacia la población, estos recursos pueden ser de tipo monetarios, en bienes y/o servicios. De la misma forma, y aun cuando sus prácticas se presentan como desinteresadas y técnicamente objetivas, el Estado cumple un papel trascendental en la producción simbólica al disponer de los medios e instrumentos necesarios para construir e imponer categorías de percepción y pensamiento que son aplicadas por los agentes en el mundo donde se encuentran.

El Estado construye realidad en tanto ejerce una labor de institución en las estructuras objetivas y subjetivas asignando las clasificaciones fundamentales para la vida en sociedad, clasificaciones que traen aparejadas divisiones que se establecen mediante la construcción de categorías, tal es el caso de aquellas que separan a los agentes sociales entre *capacitados* o *discapacitados*. Por lo tanto, no estamos hablando de una simple descripción de realidades, sino que más bien pretendemos afirmar que el Estado goza del poder de prescribir y regular modos de existencia, de habilitar y deshabilitar, incluir y excluir.

Podemos decir entonces, que **el Estado a partir del monopolio de la violencia simbólica legítima ha instituido universalmente sus visiones, percepciones y representaciones en las cosas y en las mentes de los agentes, lo que para Bourdieu es la doble existencia de lo real** (Bourdieu y Wacquant, 1995; Bourdieu, 1997).

Particularmente desde las estrategias de intervención que el Estado aplica en el campo de las Políticas Sociales, es posible identificar dentro del campo de la discapacidad ciertos principios de organización, percepción y clasificación que otorgan sentido a las acciones estatales. A partir de estas nociones que no solo encontramos en las clasificaciones estatales sino también en nuestra vida cotidiana, advertimos que a la categoría discapacidad le atribuimos espontáneamente una serie de propiedades, sentidos, valores y representaciones que se nos muestran con la fuerza de lo esperado, de lo lógico y de lo *natural*.

Tal como describíamos al comienzo, el Estado asume un papel principal en la instauración y reforzamiento de estas formas de ver y de actuar en el mundo, es desde este punto que cabe retomar el concepto de *doxa* propuesto por Bourdieu (1997) quien la concibe como:

... un punto de vista particular, el punto de vista de los dominantes, que se presenta y se impone como punto de vista universal; el punto de vista de quienes dominan dominando el Estado y que han constituido su punto de vista en tanto que punto de vista universal estableciendo el Estado. (p. 121).

Los supuestos detrás de las calificaciones y clasificaciones que construimos poseen una lógica práctica siendo indispensables para el desarrollo de la vida en sociedad pues nos permiten otorgarle interpretación y un sentido inmediato e indiscutible a la realidad, poseen la característica de ser pre-reflexivos y se los acepta sin controversias, de allí que son reconocidos pero al mismo tiempo desconocidos en su arbitrariedad, lo que equivale a decir que son desconocidos en su construcción socio-histórica. Además, están sustentados por un consenso colectivo que permite a los agentes captar de manera activa al mundo y lo que hay en él vivirlo como dado, natural, sensato, razonable y demarcando a su vez, lo que es posible o no discutir, lo pensado y lo impensado en una determinada situación.

Por medio de este conocimiento inmediato del mundo social los agentes se encuentran capacitados para realizar anticipaciones puesto que estos esquemas cognitivos que ponen en marcha fueron elaborados a partir de las estructuras objetivas del mundo donde actúan en un determinado momento histórico.

Estos principios de visión y de división a los que hacemos referencia, por su carácter más o menos duradero, pero particularmente por su condición de incuestionables están inscriptos como disposiciones corporales, esto es, por ellos nos predisponemos a ver, pensar y actuar de una determinada forma y no así de otra. No obstante, esto que aparece como una *sumisión dóxica* a un orden establecido no es algo que pase por la conciencia de los agentes o por una falta de ella, tampoco es producto de un cálculo racional y deliberado de los agentes de acuerdo a la elección de ciertas preferencias sino que se sustenta desde las *creencias* en tanto *fe práctica* que se encuentran arraigadas como disposiciones del cuerpo en los agentes, son lazos inconscientes que se tejen entre las estructuras objetivas y subjetivas en una sociedad dada (Bourdieu, 2010).

Es a través del concepto de *habitus* que Bourdieu da cuenta de un agente socializado que condensa esa historia objetiva y subjetiva de la que es parte, un agente que ha internalizado las estructuras objetivas que lo orientan en su accionar, es éste su sentido práctico, su estar en el mundo, su equilibrio y ajuste a su historia futura. Así, para que esta sintonía entre sus esquemas mentales de percepción y pensamiento con las condiciones objetivas que estructuran la sociedad en la que se encuentra inmerso sea armónica, no necesita normas expresas y/o plantearse racionalmente ciertos fines tal como lo propone la teoría de la acción racional. El habitus se encargará de generar dentro de ciertas condiciones objetivas de producción aquellos pensamientos y acciones que sean compatibles con esas condiciones socio-históricas. Como dirán Bourdieu y Wacquant (2008) "... en el habitus el pasado, el presente y el futuro se intersectan e invaden uno a otro." (p. 48).

De acuerdo a estos esquemas interiorizados por los agentes, se reforzarán ciertas prácticas que serán aceptadas y de algún modo esperadas desde el sentido común y sus funciones prácticas mientras que se sancionarán aquellas que se tornan improbables por traspasar los límites establecidos como *razonables*. La demarcación de lo que es posible o no, al igual de las probabilidades que algo suceda o no suceda, queda firmemente establecido en la historia colectiva, como así también queda fijada la libertad de algún modo regulada o condicionada de las prácticas de los agentes.

Si como estamos señalando el Estado monopoliza el poder simbólico, es el mismo Estado el **principal productor y reproductor de una visión dominante de discapacidad, su poder de nominación homogeneiza e instituye un concepto acerca de la discapacidad en las estructuras objetivas y subjetivas de los agentes.** Por este motivo, es importante explicitar la **construcción socio-histórica y en consecuencia arbitraria del concepto de discapacidad**, tal como lo indica Jacobo Cúpich (2009) "... la discapacidad, lejos de ser del orden del estatuto 'natural', 'orgánico' e individual, es un constructo histórico-social." (p. 213).

Encontraremos en esta labor de institución estatal una **definición social legítima** de lo que creemos y consensuamos es la discapacidad. Esta definición social legítima tiene la característica de "... decir lo que está autorizado a ser, lo que tiene derecho a ser, el ser social que tiene derecho a reivindicar, a profesar, a ejercer (por oposición al ejercicio ilegal), el Estado ejerce un verdadero poder *creador*..." (Bourdieu, 1997, p. 114). Esta definición además de reproducirse por medio de prácticas, normas, títulos, certificaciones, intervenciones, etc. se encuentra también contenida en los discursos oficiales que se constituyen como reproductores del pensamiento de Estado.

Es por ello que **existe una representación dominante de la discapacidad, una visión que aceptada universalmente es legitimada en el mismo acto y que al mismo tiempo de definirse a sí misma, crea un velo por el cual se ocultan las disputas simbólicas desplegadas para producir, sociabilizar e inculcar ese concepto como legítimo en detrimento de otros.** Estas visiones que monopolizan la definición de discapacidad delimitando las inclusiones y exclusiones que la misma categoría crea **son vividas como evidentes ya que se han naturalizado olvidando que son producto de una historia colectiva donde hubo tensiones, disputas de intereses, avances y retrocesos.** Vale aclarar que esta representación dominante de discapacidad siendo consagrada desde el poder simbólico del Estado, existe en las mentes (en tanto estructuras subjetivas) y en las cosas (como estructuras objetivas).

De acuerdo al desarrollo de la historia en las sociedades y su complejo entramado de situaciones que producen y reproducen el concepto de discapacidad es que el mismo ha variado en el tiempo, en el espacio y/o por intermedio de los diversos agentes que tomaron y toman posiciones en ese campo⁴. Dicho de otro modo, la definición social legítimamente aceptada que hoy encontramos de la categoría no ha permanecido así a lo largo del tiempo, sino más bien ha sido objeto de disputas para su construcción y aceptación.

En este embate de luchas simbólicas se disputan diferentes **nominaciones** que dan cuenta del punto de vista universal (oficial) y que a su vez son representantes de las definiciones sociales

⁴ Bourdieu y Wacquant (1995) definen analíticamente al campo "... como una red o configuración de relaciones objetivas entre posiciones. Estas posiciones se definen objetivamente en su existencia y en las determinaciones que imponen a sus ocupantes, ya sean agentes o instituciones; por su situación (situs) actual y potencial en la estructura de la distribución de las diferentes especies de poder (o de capital) —cuya posición implica el acceso a las ganancias específicas que están en juego dentro del campo— y, de paso, por sus relaciones objetivas con las demás posiciones (dominación, subordinación, homología, etc.)." (p. 64).

consensuadas de discapacidad en un momento determinado. Tales nominaciones quedan objetivadas, por ejemplo, en certificados⁵, en leyes, en los discursos públicos oficiales, entre otros, que terminan designando a los agentes en calificaciones sociales que, reconocidas colectivamente, afirman *lo que son*: minusválidos, enfermos, discapacitados, deficientes, personas con discapacidad, personas con capacidades especiales, especiales, diversos, etc. Como podemos observar, dentro de este trabajo de construcción colectiva el lenguaje ocupa especial atención en cuanto a su poder de creación, ya que como señalan Bourdieu y Wacquant (2008) el lenguaje "... se trata en efecto de un inmenso depósito de preconstrucciones naturalizadas, por ende, de preconstrucciones ignoradas como tales que pueden llegar a funcionar como instrumentos de construcción inconscientes." (pp. 296-297).

Retomando este trabajo de construcción histórico y en relación a lo que indagaremos en próximos apartados, adelantamos que **la *deficiencia*, la *discapacidad* y las *capacidades especiales* no son categorías naturales, aunque se tomen como tales, sino que son construcciones sociales arbitrarias ancladas tanto en las estructuras subjetivas como en las estructuras objetivas de la sociedad.** Construcciones aceptadas por un consenso social implícito y que requieren de una labor práctica y simbólica para su perpetuación como así también condiciones particulares en las cuales confirmen su propia existencia.

La discapacidad se nos presenta como un objeto preconstruido, lo que equivale a decir que no existe como cosa *en sí* en la realidad social ni tampoco existe como algo ajeno a los agentes sociales, agentes que son los que construyen y reconstruyen ese concepto en unas determinadas condiciones de existencia. Esta construcción parte de la relación dialéctica gestada entre los sistemas de disposiciones estructurados y estructurantes que persiguen finalidades prácticas, o podríamos decir, una construcción que tiene como base un vínculo indisoluble entre las propiedades objetivas que encontramos en el mundo físico y las relaciones o propiedades simbólicas y de sentido que emergen de las primeras y tienden a recrearlas en busca de conservar o subvertir el orden social (Bourdieu, 2010).⁶

Lo construido se opone a una naturaleza dada del problema social que puede sencillamente ser constatada por medio de la comprobación empírica, esta aceptación de lo *natural* es lo que debe ser re-pensado como una labor histórica, cuestión que nos permitirá analizar el componente simbólico que asumen los objetos de intervención y las categorías de las que se valen las Políticas Sociales.

El hincapié en lo *construido* se justifica en que la discapacidad no suele ser objeto de análisis puesto que se asume como un dato de la realidad, por tal motivo, las acciones, programas y/o

⁵ Tomando el caso de los certificados Bourdieu (2000) señala cómo en el otorgamiento del mismo el monopolio del poder simbólico del Estado o la "razón de Estado" se evidencia: "... un experto, doctor, jurista, etc., es alguien que está mandatado para producir un punto de vista que es reconocido como trascendente con relación a los puntos de vista singulares, bajo la forma de certificados de enfermedad, de inaptitud o de aptitud, un punto de vista que confiere derechos universalmente reconocidos al poseedor del certificado." (p. 139).

⁶ Es desde esta perspectiva relacional que Bourdieu propone superar la falsa dicotomía que persiste en las Ciencias Sociales entre el objetivismo y subjetivismo.

estrategias implementadas desde las Políticas Sociales siempre parten de un concepto universalmente validado de la misma que determina discursos y prácticas estatales. **Al desconocer -reconociendo- que el concepto de discapacidad es algo preconstruido, y por ello arbitrario, afianzamos las nominaciones y clasificaciones impuestas como legítimas a partir del monopolio del poder simbólico que detenta el Estado dejando de lado el trabajo social de construcción de ese objeto y las luchas simbólicas desplegadas para producirlo, sociabilizarlo e inculcarlo como problema social legítimo.**

Esto nos conduce, a su vez, a advertir el riesgo de tomar acríticamente las categorías del sentido común como algo legítimo para respaldarlas y divulgarlas en el campo científico.

Para forjar un quiebre significativo con estos supuestos tácitos que circulan en torno a la categoría de discapacidad será necesario “... *tomar por objeto de estudio el trabajo social de construcción de ese objeto preconstruido.*” (Bourdieu y Wacquant, 2008, p. 283). Dicha ruptura es la que habilita al cientificismo a no tomar por objeto aquellas representaciones construidas desde la lógica de las prácticas sociales que son los esquemas de percepción que dan sentido al mundo social y se ajustan a las condiciones objetivas de las que son producto y productoras. La **ruptura epistemológica** de la que nos hablan Bourdieu y Wacquant (2008) y que toman de Gaston Bachelard, es justamente la ruptura con el sentido común, con los supuestos que orientan nuestras experiencias prácticas del mundo ordinario.

La ruptura necesaria también parte de asumir, siguiendo a Bachelard (2000), que nuestro conocimiento no comienza desde cero, por lo cual, la ruptura epistemológica provoca un quiebre a nuestros conocimientos anteriores, a nuestros frecuentes modos de pensar y, por otro lado, nos asegura al mismo tiempo que **la realidad no es espontánea ni autoevidente sino que es una construcción:**

El conocimiento de lo real es una luz que siempre proyecta alguna sombra. Jamás es inmediata y plena. Las revelaciones de lo real son siempre recurrentes. Lo real no es jamás "lo que podría creerse", sino siempre lo que debiera haberse pensado. (p. 15).

Este quiebre con lo preconstruido y tomado como autoevidente desde los fundamentos de una racionalidad práctica es lo que nos posibilitará caracterizar los supuestos tácitos acerca de la categoría discapacidad en el discurso público oficial de la provincia de San Juan.

Parte II: Perspectivas socio-históricas sobre la discapacidad durante la Antigüedad y la Edad Media

La conceptualización sobre qué es la discapacidad y por consiguiente la delimitación de quiénes son los incluidos en esa categoría ha sido y continúa siendo objeto de discusiones. Un objeto de tanta complejidad es definido y redefinido desde varias perspectivas que desde un punto de vista arbitrario intentan hegemonizar las representaciones, los esquemas cognitivos, las prácticas como así también los discursos en torno a la discapacidad.

Signo de estas controversias son las diferentes definiciones que tienden a precisar el problema. Según Brogna (2009) “Históricamente, las definiciones han variado, poniendo de manifiesto modos contrarios, contradictorios y ambiguos de delinear el problema. Las principales definiciones de los últimos 30 años dan cuenta de rupturas y continuidades conceptuales y epistemológicas.” (p. 161). Quienes alguna vez fueron *anormales* otras veces se convirtieron en *idiotas, deficientes, disminuidos, lisiados, minusválidos, discapacitados, personas con discapacidad* y podríamos así seguir enumerando una multiplicidad de denominaciones construidas a lo largo de toda la historia hasta la actualidad.

Para comprender las interpretaciones que históricamente en el mundo occidental abordaron y definieron a la discapacidad y que aún hoy continúan en pugna es necesario retomar de manera breve la discusión entre Paradigmas y Modelos dentro del campo de la discapacidad. Díaz Velázquez (2009) siguiendo a Khun establece una distinción entre Paradigma y Modelo, indicando que el primero es una aproximación a la realidad desde lo científico mientras que el segundo se inserta dentro del Paradigma.

El modelo es una aprehensión o representación simplificadora de la realidad en la que sólo se destacan las relaciones consideradas más significativas y definitorias del fenómeno. Esta cita de Kuhn (1975: 16) puede ser bastante esclarecedora de la diferencia entre paradigma y modelo: “*en la ciencia un **paradigma** es un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan **modelos** de problemas y soluciones a una comunidad científica*”. (p. 86).

Esta distinción que sin dudas no es la única⁷, es tomada como medio para clasificar junto al autor citado los Paradigmas y Modelos⁸ que en el mundo occidental dieron y dan cuenta de la discapacidad.

⁷ Brogna (2009) las refiere como Visión de exterminio-aniquilamiento; Visión sacralizada-mágica; Visión caritativo-represiva; Visión médico-reparadora; Visión normalizadora-asistencialista y Visión Social. Según la autora la Visión Médica y la Social son las únicas que al desarrollar un cuerpo teórico pueden ser tomadas como Modelos. Barnes (2009) las reúne en tres Enfoques: el tradicional individualista; el “liberal” o interrelacional y el radical sociopolítico. Estos autores son tomados como ejemplo ya que encontramos un sinfín de clasificaciones con variaciones en sus denominaciones.

⁸ Esta clasificación del autor toma lo planteado por Palacios y Bariffi (2007) pero se diferencia al cambiar los conceptos de Modelos y Submodelos que los autores proponen, ellos llaman Modelos a lo que Díaz Velázquez señala como Paradigmas y Submodelos a lo que el autor toma como Modelos. El agregado nuestro a la clasificación de Díaz Velázquez (2009) es el Modelo de los Derechos Humanos dentro del Paradigma de la Autonomía Personal.

- El Paradigma de la prescindencia: que incluye el Modelo Eugenesico y el Modelo de la Marginación.
- El Paradigma de la rehabilitación: que incluye el Modelo Médico y el surgimiento del Modelo Biopsicosocial como reacción al Modelo Social.
- El Paradigma de la autonomía personal: que incluye el Modelo Social, el Modelo de los Derechos Humanos y el Modelo de la Diversidad Funcional.

En este apartado lo que haremos será ir desarrollando los diferentes Modelos⁹ con sus características más específicas, para esto comenzaremos con el *Modelo Eugenesico* y el *Modelo de la Marginación* como dos de las perspectivas más antiguas en el campo de la discapacidad.

Luego nos introduciremos en los cambios que la *Modernidad* introdujo en la historia de la humanidad para dar lugar a la exposición de los Modelos más reconocidos, y que podríamos decir, son el núcleo duro a la hora de analizar a la discapacidad: el *Modelo Médico* y el *Modelo Social*.

Por último, esbozaremos Modelos que derivan de aquellos dos anteriores ya sea en que buscan ser una continuidad, una profundización o ruptura de ellos a partir de su crítica, estos son: el *Modelo Biopsicosocial*, el *Modelo de Derechos Humanos*¹⁰ y el *Modelo de Diversidad Funcional*.

Modelo Eugenesico

Llevar a cabo un rastreo exhaustivo sobre la discapacidad en épocas antiguas no es tarea sencilla, la reconstrucción de esa historia se ve limitada ya que los autores se valen de una categoría de los tiempos modernos para interpretar los hechos del pasado lejano. Se suma a eso, que encontramos escasa literatura al respecto¹¹.

Junto a esto, también hay que advertir la dificultad de trazar líneas históricas de forma rígida que den cuenta de una cronología exacta de los hechos, más bien, la historia se caracteriza por sus líneas arbitrarias cargadas de dinamismo y flexibilidad. Los acontecimientos son cambiantes en ese devenir, se consolidan y se transforman al entrar en disputas. Es por eso, que cada uno de

⁹ Es importante tener en cuenta que en cada uno de los Modelos se respetará la fidelidad de la terminología utilizada por eso aparecerá en cursivas palabras como discapacitados, personas con discapacidad, personas con diversidad funcional, entre otras.

¹⁰ Ferrante (2009) denomina terceras vías al Modelo Biopsicosocial y al Modelo de Derechos Humanos. Valga la aclaración que los Derechos Humanos en muchas ocasiones no se separan como Modelo en sí ya que son incluidos dentro del Modelo Social.

¹¹ Palacios (2008), Vergara (2002) y Aguado Díaz (1995) van por las líneas que permiten reconstruir parte de esa historia al igual que Scheerenberger (1984) quien es ampliamente citado por dichos autores. Los tres primeros autores son los que tomaremos como referencia.

los relatos es historia en movimiento, visiones que se contraponen y luchan unas con otras en diferentes realidades, agentes y voces autorizadas que ocupan posiciones en el espacio social.

Palacios (2008), indagó en profundidad las características que asumió lo que hoy llamamos discapacidad en la época de la Antigüedad y la Edad Media, a este marco la autora lo denomina **Modelo de prescindencia** y dadas tanto las particularidades como la extensión de los períodos los divide en: a) *Submodelo eugenésico* que lo ubica en la Antigüedad y b) *Submodelo de marginación* que se corresponde con la Edad Media¹².

La Antigüedad caracterizada por persistentes creencias religiosas tuvo como objetivo principal eliminar a las personas con discapacidad, es decir, la sociedad prescindía de ellas llegando así hasta el punto de su exterminio. Por su parte, en la Edad Media teniendo en cuenta la baja o nula utilidad productiva hacia la comunidad por parte de las personas con discapacidad, se las terminaba excluyendo o marginando de la misma.

En el período histórico del Modelo analizado, **coexistieron dos tendencias antagónicas entre sí, una buscando explicaciones en lo sobrenatural, ya sea por la magia, la brujería o desde lo religioso** (esto último teniendo en cuenta que el pecado y la culpa se establecían como causantes de enfermedades y males), **y otra tendencia contrapuesta basada en el valor que comienzan a cobrar los conocimientos y las investigaciones desde lo médico y biológico en vinculación al estudio del cuerpo humano** (Hipócrates fue un notable representante de estas corrientes llamadas naturalistas).

Desde el campo religioso las *enfermedades mentales, anomalías, deformaciones*, entre otros, eran consideradas un castigo, una respuesta de los dioses a males cometidos. Aguado Díaz (1995) cita a Deuteronomio (Biblia de Jerusalén ed. castellana, 1967, 28: 28) cuando dice “Yahvéh te herirá de delirio, de ceguera y de pérdida de sentidos, hasta el punto que andarás a tientas en pleno mediodía como el ciego anda a tientas en la oscuridad, y tus pasos no llegarán a término.” (p. 44).

En cuanto a lo que ocurría con ciertas prácticas cabe mencionar el caso de la India donde los niños *deformes* eran arrojados al Ganges y regía el infanticidio a niños ciegos o con alguna enfermedad. A la par, se encuentran prácticas que tienen más relación con cuidados de los aspectos físicos e higiénicos y los mensajes de Buda (563-483 a.C.) acerca de la compasión, la caridad y la generosidad. Es destacable el hecho que en la Antigüedad no todas las sociedades tomaban negativamente a la discapacidad, Barnes (1998 en Díaz Velázquez, 2009) señala que de acuerdo a lo económico y cultural de cada sociedad son las perspectivas adoptadas y las respuestas que se otorgan a la discapacidad¹³.

¹² Como ya dijimos, si bien nos orientamos por la autora, nosotros llamaremos Modelos a lo que ella considera Submodelos.

¹³ Por ejemplo, la antigua cultura China valoraba positivamente que los pies de las niñas fueran vendados para reducir su tamaño (valorización de la belleza); otro caso es el de hombres poderosos socio-económicamente que dejaban crecer sus uñas hasta atravesar la palma de una de sus manos con la idea de demostrar no tener necesidad de trabajar (Meyerson, 1973 en Aguado Díaz, 1995).

El infanticidio o los abortos no aparecen claramente como rasgo distintivo de Egipto y Palestina, sin embargo, en esta última los niños se intercambian como esclavos. Al mismo tiempo, por normas que rigen en el Pentateuco los ciegos y sordos fueron ayudados por medio de prácticas como los lavados y los vendajes ortopédicos.

La Mesopotamia y Persia son también emblema de cómo las explicaciones mágicas y religiosas eran las más significativas mientras que a la par se adoptaban preceptos compasivos hacia los niños. Los sacerdotes averiguaban por medio de rituales la causa de las enfermedades buscando el origen del mal en algún pecado o por la simple presencia de espíritus malignos.

Durante la Antigüedad clásica y en el caso particular de Grecia, hubo una obsesión por la perfección corporal que se revelaba tras el culto a la belleza como así también por la importancia adjudicada a la fuerza física, aspectos sostenidos desde su mitología y desde las recomendaciones que los grandes filósofos difundían. Uno de los casos fue Platón, para él debían eliminarse tanto a *débiles* como a *deficientes*, en tanto que Aristóteles¹⁴ en su *Política* plantea la necesidad de prohibir –mediante la ley– la crianza de niños *lisiados* (Aguado Díaz, 1995).

Una fuerza que busca contrarrestar las visiones mágicas-religiosas que se tenían en esos momentos fue la iniciada por Hipócrates –considerado el padre de la medicina– para quien no habrá otra causa explicativa que no sean las naturales propias del organismo humano. Propuso una etiología biológica mientras que describió y trató enfermedades fuera del ámbito de lo sagrado, uno de los casos más emblemáticos fue el tratamiento de la epilepsia que antiguamente se la unió a lo sagrado/profano. Asimismo, investigó a la bilis negra como causante de ciertas enfermedades y *deficiencias mentales* desacreditando aquellas explicaciones que partían de castigos de los dioses o posesiones de espíritus malignos.

Con el paso del tiempo, las actuaciones médicas mostraron avances en neurología, fisioterapia experimental, ginecología y en estudios a *enfermos mentales* y *deficientes*. Comenzaron a emplearse técnicas de curación que fueron desde la aplicación de castigos hasta el fomento de actividades de esparcimiento y estimulación¹⁵.

Atenas, por su parte, brindó apoyo a impedidos y mutilados físicos que no podían trabajar al mismo tiempo que prescindía de los niños débiles y deformes. Allí había una “... exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugar inhóspitos, fuera de la ciudad donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera.” (Scheerenberger, 1984, p. 104 citado en Palacios, 2008, p.43).

¹⁴ Sin embargo, Aristóteles en *Ética a Nicómano* (1989, p. 40 citado en Palacios 2008 pp. 46-47) enuncia: “Y no solo los vicios del alma los que son voluntarios, sino en algunas personas también los del cuerpo, y por eso las censuramos. Nadie censura, en efecto, a los que son feos por naturaleza, pero sí a los que lo son por falta de ejercicio y abandono. Y lo mismo ocurre con la debilidad y los defectos físicos: nadie reprendería al que es ciego de nacimiento, o a consecuencia de una enfermedad o un golpe, más bien lo compadecería; pero al que lo es por embriaguez o por otro exceso, todos lo censurarían. Así, pues, de los vicios del cuerpo se censuran los que dependen de nosotros; los que no dependen de nosotros, no.”

¹⁵ Para ampliar el tema puede verse Aguado Díaz, 1995, pp. 51-52.

En Esparta se rendía culto a la fuerza física ya que entraba en consonancia con sus objetivos militares y con la búsqueda de utilidad de los ciudadanos para con la comunidad. Ahí los ciudadanos de edad avanzada eran quienes decidían la vida o muerte de los recién nacidos, por eso, el niño era presentado ante miembros de la tribu que detectaban *deformidades, taras o debilidad*¹⁶, en cuyo caso eran arrojados por el monte Taigeto.

Otro lugar donde regía el infanticidio fue en Roma donde la roca Tarpeya cumplió las funciones del monte Taigeto, la sociedad romana practicó abortos en niños que nacían *deformes* ya que eran una manifestación de la ruptura de un pacto con Dios y por lo tanto señal de un mal presagio. Durante esa época muchos niños (*bastardos, deformes, monstruosos*, etc.) fueron abandonados en la columna Lactaria o en estercoleros públicos, vendidos o mutilados para mendigar, prácticas que a partir del siglo I d. C. fueron habituales por las condiciones de miseria en que quedaban las ciudades por las continuas guerras.

El infanticidio era en esta época una solución al problema de futuros ciudadanos que terminarían siendo una carga para la sociedad dada su *minusvaloración e improductividad* como seres humanos, en palabras de Séneca (De la ira, 1, XV citado en Vergara, 2002):

Exterminamos –dice– a los perros rabiosos y matamos al buey desmandado y bravo y degollamos a las reses apestadas para que no inficionen todo el rebaño; destruimos los partos monstruosos, y aun a nuestros hijos, si nacieron entecos y deformes, los ahogamos; y no es la ira, sino la razón, la que separa de los inútiles a los elementos sanos (De la ira, 1, XV). (p. 134).

A pesar de estas posturas extremas que venimos detallando, se encontraban otras relacionadas a las ayudas filantrópicas y caritativas de los gobernantes¹⁷ dirigidas a *necesitados, limitados o desvalidos*, donde se ponían en juego los sentimientos de piedad hacia éstos. Tanto la piedad generada por ellos al igual que las estrategias de exterminio que se les aplicaban, partían de considerar que existía una desventaja e improductividad en sus cuerpos, que la valoración que la sociedad les otorgaba era diferente en un sentido de menor valía. La diferencia entonces se leía en clave de inferioridad.

¹⁶ Vergara (2002) citando a Plutarco (s/f, pp. 15-16) dirá que en un lugar llamado Lesca los más ancianos de la tribu reconocían si el niño era bien formado y robusto y en ese caso lo criaban “... más si le hallaban degenerado y monstruoso, mandaban llevarle a las llamadas apotetas o expositorios, lugar profundo junto al Taigeto.” (p. 133).

¹⁷ Tal fue el caso de Marco Tulio Cicerón (106-43 a. C.), Augusto (63 a. C. -14 d. C.), Vespasiano (9-79 d. C.), Nerva (30-98 d. C.), Trajano (53-117 d. C.), Adriano (76-138 d. C.) (Aguado Díaz, 1995).

Modelo de la Marginación

El **Cristianismo** en la **Edad Media** nutrió a las ciudades de nuevas visiones y prácticas que representaron una doble pero a la vez contradictoria influencia: por un lado la caridad y por el otro la crueldad desde el poder de la Santa Inquisición persiguiendo y matando a quienes eran centro de sus hostigamientos.

La influencia del Cristianismo fue un punto de inflexión por los cambios que sustanció desde su filosofía, Jesús estaba cerca de enfermos, ciegos, y pobres. El cambio legislativo que condice con esta corriente es el introducido por Justiniano (483-565 d. C.) que promulga el apoyo a pobres y enfermos, la creación de instituciones para tales fines y la consideración especial a *retrasados mentales*.

El Cristianismo condenó al aborto e infanticidio, por el contrario, los niños son los “elegidos” por Jesús y son los que aparecen más cerca de él. De la misma manera, ciegos, enfermos, paralíticos, entre otros, pasaron a ser objeto de prácticas religiosas necesarias para **demostrar la presencia del poder de Dios, prácticas que darán lugar al ejercicio de la caridad:**

“Vio, al pasar, a un ciego de nacimiento. Y le preguntaron sus discípulos: "Rabbi, ¿quién pecó, él o sus padres, para que haya nacido ciego?" Respondió Jesús: "Ni él pecó, ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios”” (Juan, 9:1-3). (Biblia de Jerusalén ed. castellana, 1967 citada en Aguado Díaz, 1995, p.54).

Sin embargo, lo que en la actualidad se consideran *enfermedades mentales* anteriormente fueron interpretadas en base a pecados cometidos, posesiones diabólicas, a presencias de espíritus, etc. Esto coloca en evidencia que **las discapacidades no serán interpretadas y abordadas de la misma forma, cada una tendrá un destino diferente que transitará desde la piedad y misericordia hasta los tratos más crueles de acuerdo a lo que se considere que fuera su origen.** En palabras de Brogna (2009), “Bajo la influencia de la episteme cristiana surge un nuevo modelo simbólico, y la discapacidad queda significada por tres elementos esenciales de esa cultura: la caridad, el castigo y el milagro.” (p. 177).

Continuando con Aguado Díaz (1995) la Enciclopedia Malleus Maleficarum de 1487 –El martillo de las brujas¹⁸– es la compilación de las ideas máximas en torno a la tradición demonológica de este período. Sus ideas de posesión diabólica, pecado y malignidad se hacen extensivas a toda la sociedad alcanzando al campo médico, por este motivo, **monje y médico, enfermedad y pecado, se fusionaron sin límites muy precisos.** La figura de alteridad radical fue representada por los *locos* o *alienados*, aquellos que no era posible encauzar bajo las reglas

¹⁸ “El martillo de las brujas... es una enciclopedia cruel sobre brujería, sobre la forma de aprehender a las brujas y los procedimientos para examinarlas por medio de torturas ... Identificaba brujería con herejía y desde nuestro punto de vista identificaba brujería con enfermedad mental, muchos de cuyos síntomas la obra describe cuidadosamente. Durante 300 años, en 19 ediciones, este malévolos compendio fue la autoridad y guía de la inquisición en su búsqueda de herejías y posesiones diabólicas entre la gente”. (Boring, 1978, p.716-717)”. (Aguado Díaz, 1995, [Nota al pie N° 45] p. 59).

establecidas, sobre ellos cayeron las más finas observaciones y categorizaciones médicas para organizarlos y segregarlos evitando así la alteración del orden social.

Para Pérez Alvarez (1988, p. 22 citado en Aguado Díaz, 1995) la demonología y la inquisición serán los rasgos definitorios de la Edad Media en lo que concierne al tratamiento de la locura:

“Era conveniente para el mantenimiento de la autoridad religiosa la existencia de víctimas propiciatorias en torno a las que estrechar el poder. Estas serían los judíos, las brujas (mujeres) y otros herejes. **El médico y el sacerdote tendrían la tarea de “diagnosticar diferencialmente” si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico, donde el peritaje médico estaba atenido a la misma lógica teológica.**”¹⁹ (p. 60).

Otra de las opciones en la época fueron los avances de los procedimientos médicos en técnicas y tratamientos que se practicaban con anterioridad. A lo que venimos explicitando, esto es una muestra más que indica como en **la Edad Media se desarrollaron visiones e intervenciones que tienen que ver con lo mágico y religioso y también visiones provenientes o sustentadas desde los saberes de la medicina.**

Los avances de la incipiente medicina potencian el aumento de los hospitales, por lo que registra Aguado Díaz (1995) de varios autores, el más antiguo conocido es el de Saint-Gall creado en proximidades del año 850. En el año 1260 se funda el primer centro para ciegos destinado a los 300 soldados combatientes en las cruzadas y el Hospital Bethlem Royal de Londres creado en 1247 que terminará siendo en 1547 un *asilo para lunáticos*. Posteriormente excombatientes que quedaron ciegos, formaron una cofradía en Toledo recibiendo ciertos privilegios del rey Alfonso VIII y soldados de las Cruzadas que quedaron ciegos fueron enviados al primer centro que se crea para ciegos a cargo de Luis IX de Francia en el año 1260.

Ya en la Baja Edad Media los hospitales comienzan a cerrarse ante la gran cantidad de mendigos y el desorden social que provocaban. **Se hizo necesario otro tipo de política social y se acercaron las reformas a la organización de la caridad y la beneficencia de ese entonces.**

Dentro de un contexto económico signado por la escasez de mano de obra y las malas condiciones socio-económicas en general de la población²⁰, se favoreció la esclavitud de niños y niñas que inclusive era permitida por las iglesias. Y a pesar que en esta época estaban prohibidos los infanticidios, abandonos y abortos, éstas fueron prácticas que de una forma u otra continuaron presentes en el período.

¹⁹ El resaltado es nuestro.

²⁰ El mundo europeo particularmente en la Baja Edad Media afrontó agudas crisis socio-económicas producto de guerras, invasiones, epidemias, pandemias y las transformaciones sociales que se iban gestando.

La mendicidad²¹ fue también otra alternativa para quienes hoy consideramos como personas con discapacidad y en especial para la niñez de la época. Más allá de la compra y venta de niños con fines de esclavitud, era habitual comprar niños para hacerlos mendigar ya que ellos provocaban las miradas y sentimientos piadosos por excelencia, más aún si tenían alguna *deformidad* por estar mutilados.

Para Geremek (1989) los mendigos ocuparon un lugar central en la organización de la sociedad medieval, no estaban marginados, sino que ellos cumplieron una utilidad a la sociedad, estaban incluidos desempeñando un papel determinado con un rasgo indiscutible: por medio de ellos era posible testimoniar la caridad. En ese contexto, la limosna es considerada un intercambio entre bienes materiales y bienes espirituales, una de las partes recibe apoyo material para su sobrevivencia mientras que quien recibe ese apoyo –por medio de la oración– salva a quien tuvo misericordia de él. El aporte caritativo de los ricos permitió mantener el orden social en un contexto donde había una alta formalización de las limosnas²² y una profesionalización de los mendicantes.

Siguiendo la perspectiva del autor citado, el cuerpo fue un instrumento indispensable para el mendigo al representar la manifestación de una realidad que provocaba compasión y al mismo tiempo legitimaba no solo su actividad sino también la ayuda, la dádiva y la caridad.

En el aspecto exterior del mendicante, el cuerpo tiene un papel fundamental. Las técnicas de la mendicidad profesional implicaban ante todo saber exponer los propios achaques, las enfermedades y la caquexia. (...) La idoneidad para hacer de mendigo deriva, en primer lugar, de las deformidades físicas, y, por consiguiente, el ponerlas de relieve servía para legitimar esta actividad y suscitar la compasión con la máxima eficacia. Los bocetos de El Bosco, imitados con profusión, ofrecen una impresionante galería de deformidades, que no podían por menos que provocar la piedad, y al propio tiempo el espanto, de los viandantes. (p. 58).

Esta época tuvo como otra de sus características las epidemias, pestes y pandemias suscitadas –una de las más conocidas fue la peste negra– que **unieron la miseria con el contagio, en consecuencia, los mendigos en la Baja Edad Media ya no eran tratados desde la compasión o lástima porque habían pasado a ser una amenaza para la sociedad al quebrantar el orden social y propagar los focos de contagio.**

²¹ Vale aclarar que la idea de pobreza y mendicidad varió durante el período asumiendo más de un significado. Además, en ese momento la pobreza adjudicó a quienes se encontraban en esa situación cualidades morales cuestionadas, sospechadas, negativas y degradantes, estableciendo en consecuencia, una relación directa entre pobres y mendigos con una inferioridad social.

²² “... la gran distribución de limosnas a la puerta de los conventos como las fundaciones de caridad y las donaciones individuales tienen un carácter de ostentación y revisten la forma de espectáculo en el cual la exposición de la piedad propia se asocia a la exteriorización del propio prestigio social.” (Geremek, 1989, p. 34).

Al mismo momento, los posicionamientos supersticiosos seguían ganando lugar en lo que hoy denominamos como discapacidades psíquicas, tales enfermedades fueron leídas como la plena manifestación de la presencia del diablo o algún tipo de castigo de Dios.

En el siglo XII hay una transformación del Cristianismo ante la pobreza, los fenómenos de miseria indujeron en el siglo XIII y XIV a una posición en contra de la mendicidad. La miseria, aunque debía ser aceptada con humildad y resignación, resultó en ese entonces degradante en lugar de ser una virtud, los pobres fueron así asociados a los peores vicios, a los desvíos morales, la vagancia, la bebida, la perversión, es este el momento en que la miseria se entrelaza con las categorías construidas desde una moral negativa.

Se hace necesario una reorganización de la pobreza vía registros, controles y preselección de pobres, una **especialización de la caridad. La reclusión en los espacios cerrados –hospitales, orfanatos, albergues y asilos– comienza a multiplicarse abriendo paso a la creación de establecimientos para atender a enfermos, desvalidos, mendigos, deficientes y ancianos.** Los leprosarios se transformaron en hospitales, lugares de reclusión y confluencia de prácticas asistenciales, caritativas y filantrópicas donde van a parar pobres, mendigos, inválidos, ciegos, mujeres, niños, enfermos, ancianos, entre otros.

Aun cuando hay un giro del teocentrismo al antropomorfismo, algunas interpretaciones o significaciones seguirán vigentes durante la Reforma: “El propio Lutero (1483 -1546) es sumamente duro con los retrasados y tanto Lutero como Calvino (1509 -1564) los denuncian como *habitados por Satanás*.” (Ollendick y Hersen (1986 s/p citados en Aguado Díaz, 1995, p.63).

En Inglaterra los *idiotas de nacimiento* tuvieron un reconocimiento legal²³, en otras ciudades los *deficientes* fueron vigilados, encerrados e internados. Para otros la suerte que corrieron fue seguir siendo como en épocas anteriores, objeto de diversión.

La deficiencia por su parte comenzó a diagnosticarse, Scheerenberger (1984, p.52 citado en Aguado Díaz, 1995) tomando aportes de Sir Anthony Fitzherbert explica que era lo que se tenía en cuenta al momento de un *test de inteligencia*:

“Y se dirá que es tonto o idiota de nacimiento, aquel individuo que sea incapaz de contar o numerar veinte peniques, de decir quién es su padre o su madre, como de saber su propia edad, de modo tal que aparente no poseer entendimiento o razón, ni para su beneficio ni en su detrimento. Pero si su entendimiento es tal que conoce y entiende las letras, y lee gracias a las enseñanzas o la formación de otro hombre, entonces no puede decirse que sea tonto o idiota natural ... Posteriormente se añadirían otras pruebas como medir un metro de tejido y nombrar los días de la semana”. (p. 63).

El debilitamiento del Feudalismo es lo que dio paso a una reorganización y consolidación de los Estados Modernos que es lo que ampliaremos en el próximo apartado.

²³ Eduardo II en el año 1324 a través de una ley establece que las propiedades de los idiotas de nacimiento pasan a la Corona. La idiocia vía legal comienza a considerarse una situación congénita e inmodificable. (Aguado Díaz, 1995).

Parte III: Perspectivas socio-históricas sobre la discapacidad desde la Modernidad hasta la actualidad

La **Modernidad** que puede ser reconocida desde un punto de vista eurocéntrico también puede tomarse desde otra perspectiva con eje en lo mundial, es decir, por un lado, encontramos los acontecimientos históricos que se sitúan por ejemplo en el Renacimiento Italiano, la Reforma Alemana o la Revolución Francesa; y por otro lado, existe un concepto de Modernidad que parte de:

... una relación/determinación colonial: la auto-imagen de superioridad de la civilización moderna, la idea de desarrollo para los más “bárbaros”, las guerras coloniales “justas”, la culpabilización del “otro”, el sacrificio necesario del “otro”, el progreso de lo mismo y el retroceso de lo otro, etc. (Skliar, 2011b, p. 43).

No obstante, y más allá de los debates que esto puede suscitar, nos interesa ahondar sobre la Modernidad porque es el puntapié inicial a las clasificaciones, a las categorizaciones, las designaciones y etiquetas que apuntan a producir y sostener un determinado orden social. **Este es el período histórico que se configura como el marco estructural que construye la génesis de la discapacidad como campo y dentro del mismo a la ciencia médica como discurso dominante** (Ferreira, 2010a; Ferreira 2010b).

La Modernidad es clave para comprender la invención de la discapacidad²⁴ ya que es en ella donde se construye la idea de **normalidad** y en consecuencia la idea de **anormalidad**, dos conceptos con notable influencia hasta el momento actual.

La palabra “normal”, en el sentido de algo que “constituye, se conforma a, no difiere o se diferencia de, un tipo común o normativo, regular o usual”, sólo aparece en la lengua inglesa hacia 1840. (Anteriormente la palabra significaba “perpendicular”; la escuadra del carpintero, llamada *norm*, proporcionó la raíz etimológica.) Asimismo, la palabra *norm*, en el sentido moderno, sólo se ha utilizado desde 1855, más o menos, y *normality* y *normalacy* aparecieron en 1849 y 1857, respectivamente. Con base en la información lexicográfica, es posible datar entre 1840 y 1860 la concienzación de la idea de *the norm*, la normalidad. (Davis, 2009, p. 189).

Sin embargo, estamos más acostumbrados a poner bajo la mira, a investigar, analizar e interrogar lo que se escapa o desvía de la norma y no a la norma en sí misma. Como si lo *anormal* existiera por sí solo e independientemente de la *normalidad*, **como si la construcción de lo anormal no fuera arbitraria.**

²⁴ “La discapacidad no está en el sujeto, sino que se ha inscrito, pronunciado y enunciado en la trama histórico-social de la modernidad.” (Jacobó Cúpich, 2009, p. 225).

Foucault analizó en detalle cómo **en las sociedades disciplinarias –luego también lo hace con las sociedades liberales– se instauraron procesos normalizadores con el fin de corregir y encauzar a quienes no se ajustaban a ciertos parámetros.** Él compara el paso de técnicas que tenían que ver con los castigos corporales a técnicas positivas del poder, un poder que para Foucault es productivo antes que destructivo, un poder que diferencia, un poder que es creador. En este cambio que configuró la creación de nuevas *tecnologías positivas del poder*, se produjo el reemplazo del modelo de la exclusión del leproso como *modelo de control político* característico del medioevo al modelo de la peste, un modelo que incluye, individualiza, fija, asigna y se consolida durante el siglo XVIII (Foucault, 2011).

Su planteamiento radica en que, si bien durante la Edad Media las prácticas sociales se correspondían con una expulsión territorial, política y jurídica de los individuos leprosos, el tratamiento a los individuos apestados es totalmente diferente. Desde este último modelo lo que se hizo fue *incluir* al apestado con el resto de la población, pero reforzando su individualización a partir del seguimiento, control y un registro exhaustivo. Foucault (2011) dirá que “No se trata de expulsar sino, al contrario, de establecer, fijar, dar su lugar, asignar sitios, definir presencias, y presencias en una cuadrícula. No rechazo sino inclusión.” (p. 53).

Si bien las sociedades disciplinarias del siglo XVIII implantaron las disciplinas y con ellas un poder que dirige las conductas y los comportamientos, ya en el siglo XVII se desplegaron las disciplinas que, dirigidas al individuo, apuntaron al control de su fuerza, a la utilidad productiva de su cuerpo así como también a sus procesos biológicos que tenían que ver con las enfermedades, la reproducción y la sexualidad. Esta administración y sujeción de los cuerpos o bien podríamos decir, la *anatomopolítica del cuerpo humano*, se produce según Foucault (1998) en los hospitales, las escuelas, el ejército, los talleres donde el cuerpo se concibe como *máquina* cobrando un valor prioritario “... su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos...” (p. 83). Hacia mitad del siglo XVIII aparece la *biopolítica* que ya no se preocupa por la individualidad sino por la regulación de los procesos vitales de la población tales como la mortalidad, la natalidad, la longevidad y las epidemias como para nombrar algunos de los procesos más emblemáticos.

Foucault (1997, p. 225 citado en Bacarlett Pérez y Lechuga de la Cruz, 2009) concibió el concepto de normalización dentro de este tipo de sociedades, esto es, al interior de las sociedades disciplinares y de las sociedades liberales. Es la **norma** lo que el autor coloca como elemento primordial del biopoder y la biopolítica: “**La norma es bien lo que puede aplicarse tanto a un cuerpo que se quiere disciplinar, como a una población que se quiere regularizar.**”²⁵ (p. 81).

Por otro lado, Foucault (2011) retomando los aportes de Canguilhem (1972) en lo que atañe al proceso de normalización que se produce en el siglo XVIII dirá que la norma es portadora de

²⁵ El resaltado es nuestro.

una *pretensión de saber* y lo que es aún más importante, que **la norma encarna lo regular a la vez que se convierte en el parámetro para delimitar lo patológico**, de allí que:

... la norma trae aparejados a la vez un principio de clasificación y un principio de corrección. Su función no es excluir, rechazar. Al contrario, siempre está ligada a una técnica positiva de intervención y transformación, a una especie de proyecto normativo. (p. 57).

Foucault (2011) nos muestra una arqueología de la anormalidad donde el *monstruo humano*, el *individuo a corregir* y el *masturbador* se constituyeron en la antesala de la anomalía del siglo XIX. Estas figuras separadas entre sí durante el siglo XVIII y principios del siglo XIX –cada uno con sus propios saberes– posteriormente se unen por una red de poder y saber conformando una tecnología abocada a este campo de lo anómalo, con una nueva instancia de poder y saber, con propósitos reguladores y organizadores.

Es el momento en que **la Psiquiatría adquiere auge constituyéndose en tecnología de la anomalía, anudando los dos sentidos de la norma que mencionamos hace un momento, la norma en tanto orden y regularidad de lo conductual, y, por otro lado, la norma como lo normal, como opuesto a lo patológico y mórbido**. La Psiquiatría se convierte en “... la ciencia y la técnica de los anormales, de los individuos anormales y las conductas anormales.” (Foucault, 2011, p. 156).

Es así como el campo de la discapacidad en su concepción moderna se vincula directamente a partir de los cambios desarrollados durante el siglo XVIII en las técnicas del poder disciplinario. En este amplio proceso histórico que conocemos como Modernidad, el Estado se apropia de los saberes que hasta ese momento se encontraban fragmentados y a partir de su disciplinamiento y organización como dispositivos de saber-poder es que Foucault señala una reducción de los saberes a disciplinas, y donde encontramos el origen a lo que designamos como “ciencia” (Foucault, 1996 en Ferreira, 2010b).

El **saber médico** mediante una injerencia directa del Estado y luego según Foucault (1996, p. 149 en Ferreira, 2010b) de un “... **trabajo de homogeneización, normalización, clasificación y generalización...**” (p. 6), cobra de este modo **primacía en la normalización del cuerpo social**.

El proceso de institucionalización (exclusión de los cauces principales de la vida social: Abberley, 1987, 1998; Barnes, 1991a, 1991b; Brisenden, 1986; Finkelstein, 1980; Liberty, 1994; Swain *et al*, 1993) de las personas con discapacidad y la profesionalización, médica, de su tratamiento marcan el surgimiento del “campo de la discapacidad”, campo en el que se configurará el habitus específico que reproducirá de manera sistemática la dominación a la que se ven sometidas desde entonces.²⁶ (Ferreira, 2010b, p. 9).

²⁶ El resaltado es nuestro.

La concepción de normalidad también fue de la mano del desarrollo de la *estadística*²⁷, especialmente y tal como lo analiza Davis (2009), a partir del concepto de *hombre medio*. Intentaremos a continuación –y brevemente– dejar señalados los puntos que el autor considera como los más relevantes.

El estadístico francés Adolphe Quetelet crea el concepto de *hombre medio*, esto es, un hombre que alcanza la media o el promedio de las características de la población de un país. **Además de involucrar a los elementos cuánticos también contiene elementos morales, por lo tanto, el hombre medio será signo de lo frecuente y, a la par, de lo deseable en una sociedad.** El estadístico logra esto después de analizar las variaciones de altura, peso y otros atributos (es lo que se conoce como biometría) construyendo así un polígono de frecuencia que fija el concepto de norma y en su contracara la no-norma, las desviaciones, es decir, lo anormal. Esta curva es la que se conoce con el término de *distribución normal*, *función de densidad de Gauss* o *curva de Bell*.

Es en la existencia de estas desviaciones donde es posible pensar en correcciones, ajustes, curas, regulaciones y todo ello en pos de conseguir la perfectibilidad, lo deseado y esperado en cuanto atributos positivos para una Nación. En estas consideraciones la eugenesia tuvo amplia cabida, sus defensores se entrelazaron a los avances estadísticos y entre sus representantes más renombrados se halla a Francis Galton.

En cualquier caso, existe una relación simbiótica entre la ciencia de la estadística y las preocupaciones de la eugenesia. Ambas introducen en la sociedad el concepto de normalidad, particularmente el de un cuerpo normal, y, por ende, efectivamente crean el concepto de cuerpo discapacitado. (Davis, 2009, p. 195).

Galton es quien propuso el término eugenesia en el año 1893 como también fue el que introdujo variaciones en la “curva del error” o “ley de frecuencia del error” llamándola desde ese momento *curva de distribución normal*. Esta curva modificada, pasó de medir el promedio a medir la mediana a través de una división en cuartiles de la curva, cuestión que le permitió posicionar un atributo deseable²⁸ en un ordenamiento jerárquico *superior*.

Los atributos corporales que comienzan a ser medidos fueron categorizados desde el saber científico de acuerdo a su cercanía o lejanía a la norma valorada positivamente. Recordemos que esto no quedaba únicamente como *marca* biológica sino que sus “portadores” eran relacionados –o por lo menos sospechados– de desviaciones morales: la delincuencia, la pobreza, la indigencia, etc. **El cuerpo que se contrapone a la norma queda así finamente clasificado**

²⁷ “El término *statistik* fue utilizado por vez primera en 1749 por Gottfried Achen-wall, en el contexto de la compilación de informaciones sobre el Estado.” (Davis, 2009, p. 190).

²⁸ “Los trabajos de Galton condujeron directamente al actual ‘cociente de inteligencia’ (IQ) y a las pruebas del nivel de escolaridad.” (Davis, 2009, p. 198).

siendo motivo de corrección para alcanzar un parámetro de normalidad hegemónico y arbitrariamente construido.

Existe un factor más a agregar a las relaciones entre estadística y eugenesia, y es la influencia de las ideas planteadas por **Charles Darwin** (quien además era primo de Francis Galton) en sus teorías evolucionistas **dejando a los individuos defectuosos en los márgenes y últimos reductos de su teoría de la evolución.** La eugenesia se presentó como solución a quienes eran tipificados como *defectuosos*, esa práctica resultaba así, en una herramienta útil a los propósitos de normalizar a la población y prevenir a futuro una degeneración de la misma.

¿Y por qué es importante esta sintética genealogía de la que hemos dado cuenta? Porque como habíamos adelantado, la Modernidad es el momento histórico particular donde se configura el término de *normalidad* que hasta el día de hoy prevalece y fue el momento constitutivo del campo de la discapacidad. Ahí es cuando la medicina como ciencia normalizada por el Estado y normalizadora de la población instauró los parámetros universales de las corporalidades legítimas y productivas que el sistema capitalista en auge comenzaba a demandar, esas corporalidades *sanas* por acercarse a la norma abrieron espacio a las corporalidades *no-sanas*, es decir, corporalidades *enfermas* por desviarse de las normas estándares de salud pre-fijadas (Ferreira, 2010a).

Estas concepciones priman hasta el día de hoy en los supuestos que giran en torno a la discapacidad, primero al seguir asociándola principalmente a condiciones de salud o ausencia de ella; segundo porque la discapacidad es generalmente asociada a una improductividad laboral que es el eje vertebrador de nuestra experiencia; tercero y último, la discapacidad además de ser vinculada a categorías médicas es también asociada con prescripciones morales:

De este modo, la experiencia de la discapacidad es leída de acuerdo a categorías médicas: aprendemos desde niños, tanto quienes tenemos discapacidad como quienes no la tenemos, que estar enfermo es malo (que la salud es una prescripción moral), y lo aprendemos a partir de la asociación del dolor con la angustia de nuestros padres; con el miedo al doctor; con la firmeza de nuestra madre ante la orden del deber que supone seguir las prescripciones de la cura, lo que el doctor dijo; con las cosas que no se pueden comer o hacer cuando se está enfermo, como jugar (enfermedad es dolor, postración, inactividad, pasividad, carencia, dependencia... condiciones negativas del cuerpo traspuestas casi mecánicamente a la discapacidad). (Ferrante y Ferreira, 2010, p. 100).

Retomar esta historia nos permite reflexionar sobre cómo la estructuración objetiva de la sociedad habita las estructuras subjetivas de los agentes en forma de *habitus*²⁹, el mundo social

²⁹ Cabe aclarar que el *habitus* puede ser según Bourdieu (2010) revisado y variar sin llegar a un cambio radical cuando las disposiciones no encuentran equilibrio ante nuevas experiencias que variaron de aquellas condiciones objetivas que fueron el germen de las disposiciones de los agentes. Habría en el *habitus* un establecimiento de límites, pero también un abanico de posibilidades para desplegar su carácter activo, y es ésta característica, la que el autor reforzaría al distanciar el *habitus* de un modelo determinista.

se encarna por medio de un trabajo de socialización que entrelaza la historia del agente con la historia colectiva a la que hicimos referencia, de ahí que el *habitus* es para Bourdieu (2010):

... sistemas de *disposiciones* duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta sin suponer el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos, objetivamente “reguladas” y “regulares” sin ser para nada el producto de la obediencia a determinadas reglas, y, por todo ello, colectivamente orquestadas sin ser el producto de la acción organizadora de un director de orquesta. (p. 86).

En nuestro tiempo actual **la discapacidad sigue siendo sinónimo de la huella del déficit (innato o adquirido) en el cuerpo, de la anomalía y de la enfermedad.** Su asunción además está naturalizada, ese cuerpo con déficit *es* un cuerpo *discapacitado* y en tanto individualidad *olvidamos* que esa corporalidad es producto de un mundo objetivamente estructurado que hemos asumido como incuestionable. **El trabajo socio-histórico a invisibilizado que el cuerpo es una construcción social, que en él se inscriben todos los llamados al orden y que es irreductible a un mero sustrato fisiológico que funcionaría de manera independiente**³⁰. A diferencia de esto y tal como lo ilustra en la siguiente cita Ferreira (2010a):

El cuerpo es construido socialmente a tres niveles: i) es performativamente construido mediante discursos que, nombrándolo de determinada manera, lo hacen ser lo que es y no cualquier otra cosa; ii) es políticamente construido mediante estrategias prácticas de entrenamiento, disciplinamiento y clasificación; y iii) es construido existencialmente, en la confluencia de esos discursos y de esas políticas, mediante la experiencia cotidiana de su práctica-reflexión subjetiva. (p. 60).

Esta labor de historia colectiva y construcción arbitraria de la discapacidad es lo que hemos naturalizado a partir de nuestro sentido práctico, sin normas conscientes, sin reglas sino a partir de un equilibrio y ajuste entre nuestra experiencia en el mundo y este marco analítico en tanto condicionamiento histórico que hemos desarrollado en las líneas precedentes.

³⁰ “Tanto Paul Abberley (2008: 39-43) como Colin Barnes (en su aportación a este monográfico han mostrado cómo la deficiencia fisiológica, lejos de ser un hecho natural, es producida por factores sociales, económicos y políticos: el 80% de las personas con discapacidad en el mundo pertenecen a los países más desfavorecidos; la malnutrición es causa prioritaria de deficiencias; las guerras civiles en el tercer mundo son factor decisivo para la generación de deficiencias; en los países desarrollados ciertas actividades laborales provocan trastornos fisiológicos crónicos, se dan prácticas que deterioran la salud y el progreso industrial propicia entornos altamente perniciosos para los organismos. Las deficiencias fisiológicas son ‘producidas’ en gran medida por los contextos sociales, económicos y políticos de existencia de las personas. La discapacidad es, en una gran medida, producida por los entornos de convivencia; no es, en absoluto, un hecho natural.” (Ferreira, 2010a, pp. 56-57).

Modelo Médico

Cuando hacemos mención al Modelo Médico (en adelante Modelo o MM) nos referimos al enfoque que históricamente se configuró a la par de la consolidación de la medicina como ciencia moderna. Tiene sus orígenes en el siglo XIX por lo menos en la cultura occidental (Oliver, 1990 en Barnes, 2009) llegando a impartir su hegemonía a partir del siglo XX.

Este Modelo también llamado *enfoque tradicional individualista* (Barnes, 2009) o *Modelo Individual* (Oliver 1986, 1990a, 1990b en Mareño Sempertegui y Masuero, 2010) parte de una visión organicista y, por ende, individual del fenómeno de la discapacidad, su centro de atención se encuentra en el déficit corporal portado por un individuo.

El déficit es desde este enfoque una lesión o daño corporal que pone de manifiesto a un individuo incapaz de realizar las actividades consideradas “normales”. Al mismo tiempo, al tomar a la discapacidad como un evento azaroso o “una tragedia personal”³¹, la misma pasa a ser constitutiva del individuo, será su cuerpo el que manifieste la presencia de una *anomalía* y ésta se traduzca en discapacidad.

Es a partir del saber médico desde donde se constata al déficit –porque es éste saber el que lo constituye– y es el médico el encargado de calificarlo y clasificarlo por medio de un diagnóstico. **Los especialistas determinan el déficit, la patología y la enfermedad como la base de la discapacidad interpretándola como un fenómeno de características universales, como un estado estático que se ajusta a una cierta condición de salud.**

Esta perspectiva remarca las limitaciones del individuo para adaptarse a normas relacionadas a condiciones físicas, psíquicas y/o sensoriales. Hay corporalidades que se adecuarán a esos parámetros establecidos mientras que otras no lo harán, sobreviniendo así, como cuerpos dañados, incompletos, inadaptados e incapacitados.

Estos cuerpos que presentan *desventajas* para adaptarse al medio son también nombrados y clasificados. Etiquetados por esa *falta* que evidencian, por lo que no llegan a ser, por las expectativas que no llegan a cumplir, reforzando así, los criterios normalizadores del Modelo.

El MM es la visión más ortodoxa dentro del campo de la discapacidad y se ha visto fortalecido desde las clasificaciones internacionales, en especial, las pertenecientes a la Organización Mundial de la Salud (OMS). La publicación en el año 1980 de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (conocida como CIDDM) con su aplicación a escala internacional es una demostración de ello. Dicha clasificación fue elaborada por el Dr. Wood a pedido de la OMS con la intención de revisar los criterios de medición de la salud de la población a escala mundial.

³¹ Para Oliver (1996, pp. 32 y ss citado en Palacios, 2008) “la teoría de la tragedia personal de la discapacidad’ (...) sugiere que la discapacidad es un evento fortuito terrible que sucede a algunos individuos”. (p. 98).

El objetivo planteado en la versión de 1980 de la CIDDM (2) se centra en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica. Se trata de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001, p. 16).

Recordemos que la OMS lo que pretende es ampliar y mejorar la información estadística de acuerdo a los estados de salud de las poblaciones para establecer comparaciones internacionales y unificadas, así como también trazar políticas al respecto.

La CIDDM dentro de la experiencia de la salud establece y define tres conceptos centrales que son presentados en una sucesión lineal siendo uno causante del otro:

Deficiencia: dentro de la experiencia de la salud se define como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano. Que según esta clasificación podrán ser: intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, músculo esqueléticas, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas y otras, y otras deficiencias.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad.

Minusvalía: viene definida como toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o un impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. Las minusvalías se clasifican de acuerdo a seis grandes dimensiones en las que se espera demostrar la competencia de la persona y que se denominan roles de supervivencia, por lo que las minusvalías podrán ser: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras. (Cáceres, 2004, pp. 74-75).

Ante la interpretación de la discapacidad que se desprende del MM las respuestas e intervenciones del mismo se centran en la prevención, cura y/o rehabilitación para mejorar la adaptación del ser humano al contexto, por consiguiente, existe un predominio de las políticas de salud (Palacios, 2008) a partir de las cuales se elaboran y aplican estrategias, herramientas y técnicas con el propósito de *reestablecer* a la persona a un estado saludable y deseable.

Estos objetivos tendientes a la adaptación/normalización del *afectado* se plasmaron en la medicina a través de la rehabilitación; en el campo de la educación con la educación especial; y en el campo de lo laboral mediante el empleo protegido. **La segregación dentro del espacio social y el encierro institucional como lugar para la investigación y el análisis fueron una de las estrategias más fuertes en los orígenes del Modelo.**

De igual modo, las intervenciones dirigidas al colectivo tuvieron como particularidad ser **paternalistas** y fundamentadas desde lógicas **asistenciales** y **caritativas**. El *discapacitado* precisaba ser rehabilitado para ajustarse a un *cuerpo normal*, a *actividades normales* y a *roles esperados* por la sociedad y era a la vez, por sus desventajas, alguien a quien *ayudar*, a quien *socorrer* y *proteger* en sus limitaciones y debilidades. Esto se realizaba a través de un vínculo donde **los profesionales o técnicos eran quienes decidían cómo concretar las intervenciones sin tener en cuenta a los propios discapacitados y más que como cuestión de derechos lo que justificaba las intervenciones era una especie de lástima, misericordia y piedad que generaban por su situación.**

La dependencia de los *discapacitados* se vio promovida desde estas visiones ya que hubo un reforzamiento de la pasividad de este colectivo que no se incluía como agente activo y participe en las decisiones que los involucraba. Otros fueron los que hablaron, pensaron, decidieron y actuaron por ellos manteniendo así las relaciones asimétricas que la historia iba consolidando.

Para sintetizar lo expuesto, el MM presenta a la discapacidad centrada en el individuo y clasificada (diagnosticada) por especialistas del campo de la salud que buscan como propósito último la rehabilitación *física, psíquica y/o sensorial* de las *deficiencias* descubiertas.

La CIDDDM como instrumento elaborado por la OMS y aplicado a nivel internacional es un elemento vertebrador del Modelo. Egea García y Sarabia Sánchez (2001) indican tres elementos con sus particularidades en la clasificación:

- La **deficiencia** es la *exteriorización* directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- La **discapacidad** es la *objetivación* de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,...).
- La **minusvalía** es la *socialización* de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio. (p. 16).

El MM a pesar de su hegemonía ha recibido numerosas críticas, entre ellas la de **sentar todas sus bases en la patología de un individuo desconociendo las variables sociales,**

económicas, culturales, políticas, etc. de la sociedad de referencia, es decir, su foco es en un individuo descontextualizado de toda situación social. La discapacidad se encuentra *en* el individuo, se diagnostica en él y se lo rehabilita en el más amplio de los sentidos (en la salud, lo educativo, lo laboral...).

Este Modelo, como señalan Mareño Sempertegui y Masuero (2010), parte de la presunción de una "... normalidad funcional, que aquí denominaremos *normalidad bio-médica*. El eje de análisis se centra en el cuerpo, en sus desviaciones y deterioros, de esta forma, se puede plantear que es un enfoque normalizador y biologista." (p. 97).

Desde el Modelo Social (Modelo que analizaremos en el próximo apartado) se criticó al MM porque su *hegemonía ideológica*:

... "*impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad*", contribuyendo a una forma de dependencia. (Barton, 1998: 24-25). Como señalan Palacios y Buffini [*sic*] (2007: 18) la persona con discapacidad en el modelo médico se considera desviada de un supuesto estándar de normalidad que no es una construcción neutra, "*sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante*". (Díaz Velázquez, 2009, p. 89).

Por lo tanto, la hegemonía del Modelo Médico fortalece la dependencia de los *discapacitados* ya que acentúa su mirada e intervención en el déficit orgánico, en eso que falta, en eso que perturba y que debe ser normalizado.

De este modo, **queda naturalizada una norma arbitraria que clasifica, define, fija y proscrib**e el déficit, lo patológico y en consecuencia lo discapacitado. Al mismo tiempo **instaura a la rehabilitación como medio más eficaz de cura** a la situación individual tendiendo a una homogeneización de las capacidades y habilidades entre *discapacitados* y *no-discapacitados*. Por último, **este Modelo intenta –con exclusividad– comprender a la discapacidad desde el campo médico lo cual resulta una perspectiva acotada y parcial del fenómeno**, puesto que, si bien los aportes del campo médico son necesarios y en ocasiones imprescindibles, la discapacidad no puede pensarse siendo reducida a una cuestión fisiológica de funciones y órganos.

El acercamiento o alejamiento de la norma es lo que queda de cierta forma medido en las clasificaciones internacionales generando así divisiones sociales entre quienes quedan de un lado y del otro, de este modo en estas clasificaciones "... la idea de la divergencia de la norma, de lo perfecto y de lo bello es patente en su texto, y además es capaz de engendrar una serie de significados generadores de prejuicios, estereotipos o infamias." (Edler Carvalho, 2009, p. 143).

Por otro lado, Barnes (2009) critica a la tipología establecida por la CIDDDM al instalar una mirada acotada sobre la deficiencia o anormalidad dejando de lado otros parámetros, variaciones temporales, lo cultural y lo circunstancial que son constitutivos del fenómeno, en ese sentido, **la deficiencia, discapacidad y minusvalía se terminan construyendo como estados**

estáticos e inflexibles. Al mismo tiempo, señala que **la CIDDM establece cómo el ser humano en la flexibilidad de su corporalidad puede adaptarse al medio ambiente y no a la inversa** cuando históricamente hay registros que indican que lo sucedido ha sido siempre lo contrario, el ser humano adaptó el ambiente físico y social de acuerdo a sus necesidades. Por último, para el autor **la CIDDM desde una perspectiva eurocéntrica demarca lo que es aceptable en el plano biológico y aquello que no lo es y postula la idea que las deficiencias definen la discapacidad y la minusvalía de forma lineal.** Es desde estos principios que serán respaldados los fundamentos de la rehabilitación, de ese modo:

... las personas con discapacidad se ven convertidas en objetos que hay que curar, tratar, entrenar, cambiar y “normalizar” de acuerdo con una serie particular de valores culturales. Las limitaciones de tales procedimientos han sido bien documentadas por los activistas con discapacidad desde el decenio de 1960 a través del mundo entero. (Barnes, 2009, pp. 104-105).

Para concluir, **en este Modelo la discapacidad no es solo un fenómeno individual sino también un hecho que *habla por sí mismo* ya que encontramos que el certificado que describe el diagnóstico del estado patológico es el saber médico *hablando* de algo que pareciera ser evidente en el cuerpo:** es ciego, inválido, tiene síndrome de Down, por lo tanto, bastan determinadas características que puede haber adquirido o nacido con ellas para ***ser* discapacitado.**

Modelo Social

A partir de la década del ‘60 y ‘70 del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra los argumentos suministrados desde el Modelo Médico empiezan a ser discutidos desde el emergente activismo político del colectivo de ***discapacitados***³². Los cuestionamientos apuntan a las conductas segregadoras y discriminatorias de las que eran objeto restringiendo ampliamente sus oportunidades de vida.

En Estados Unidos los activistas en contra de la discriminación racial y su lucha por el reconocimiento de los derechos civiles fueron de alguna forma orientando el accionar de las organizaciones de *discapacitados*. Mientras tanto, Inglaterra planteó como prioridad una revisión de las Políticas Sociales como también de las provisiones estatales que no dejaban lugar para que los *discapacitados* por sí mismos definieran sus necesidades ni los modos más apropiados para resolverlas.

El **Movimiento de Vida Independiente** (en adelante MVI) tuvo gran influencia en la consolidación del Modelo Social. Su filosofía penetró notablemente en España hasta el punto

³² Más adelante brindaremos la justificación que hacen los defensores del Modelo Social de la adopción del concepto “discapacitados”.

de crear en el año 2001 el Foro de Vida Independiente que es una comunidad virtual encargada de reivindicar los Derechos Humanos de *mujeres y hombres con discapacidad*³³.

Palacios (2008)³⁴ nos permite conocer la historia del origen sobre este movimiento que emerge en Estados Unidos y luego va expandiendo sus ideas hacia otros países. Al citar a Shapiro (1994) la autora señala el comienzo del MVI cuando Ed Roberts, estudiante *discapacitado* ingresa a la Universidad de California en la ciudad de Berkeley para estudiar Licenciatura en Ciencias Políticas. A este estudiante que vivió en la enfermería del Servicio de Salud de la Universidad (lugar que podía soportar un pulmón de acero de 400 Kg. aprox. que él usaba), se le fueron sumando otros compañeros con *movilidad reducida* y comenzaron a reclamar cambios en la institución debido al enfrentamiento constante con limitaciones edilicias y actitudinales.

Llegado el año 1966 Roberts es parte del diseño de un Programa que busca evitar la deserción estudiantil asumiendo que la deserción escolar de estudiantes pertenecientes a minorías negras e hispanas era **producto de las condiciones particulares del entorno donde desarrollaban su vida cotidiana.**

En 1970 Roberts junto a sus compañeros llevan adelante en Berkeley el Programa para Estudiantes con Discapacidad Física, tratando desde sus propias experiencias de diseñar un lugar donde los nuevos estudiantes pudieran desempeñarse independientemente. Este tipo de programas fue asumido desde los propios involucrados, ellos eran quienes decidían sus objetivos, trabajaban desde la ayuda mutua y buscaban su autosuficiencia e **independencia**. A este último concepto, Roberts lo calificó como:

... el control que una persona tiene sobre su propia vida. La independencia debía ser medida –no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia–, sino en relación con la calidad de vida que se podría lograr con asistencia. (Palacios, 2008, p. 113).

El trabajo a partir de este programa se extendió hasta crear en 1972 un **Centro de Vida Independiente** con la finalidad última de la **integración a la comunidad**. En 1978 los Centros de Vida Independiente comienzan a financiarse con recursos estatales luego que en 1975 Roberts fuera nombrado Director del Departamento de Rehabilitación de California. Posteriormente, esta filosofía traspasa fronteras hasta llegar a Suecia, Canadá, Inglaterra y España.

El MVI aspiró a ocupar espacios reservados para profesionales y apostó a potenciar al **consumidor** de servicios para redefinir las prestaciones públicas que se les destinaban desde la autodefinition de sus prioridades. **De cierta forma, el trasfondo era abrirse a espacios antes**

³³ Se encuentra disponible en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

³⁴ Esta autora será tomada como guía para desmenuzar el surgimiento e implicancias del MVI y sus vinculaciones con los movimientos de Gran Bretaña.

vedados resignificando su voz, sus expectativas y sus necesidades desde sus propias experiencias.

La década de los años '70 fue también para el **Reino Unido** un momento de cambio ya que **organizaciones dirigidas por discapacitados** comenzaron una fuerte crítica hacia los **criterios de institucionalización, a las acciones paternalistas de las que eran objeto y contra la dependencia en la que vivían**. Parte de estos activistas militantes³⁵ tomaron contacto con representantes del MVI para conocer en profundidad sus líneas de acción, a partir de allí, estos movimientos comenzaron a compartir principios postulados pero siempre amoldaron sus estrategias a sus contextos en particular.

Uno de los conceptos controversiales fue el de *vida independiente* que para algunos activistas británicos era reflejo de una realidad restringida a un cierto grupo de *consumidores* (generalmente blancos, con poder adquisitivo, jóvenes de clase media, etc.). Sumado a eso, parecía que los *discapacitados* eran los únicos que necesitan algún tipo de apoyo para el desarrollo de su vida, por tales razones:

... algunos activistas con discapacidad, en particular en Gran Bretaña, donde el modelo de pensamientos [sic] social es especialmente influyente, han adoptado los términos de «vida integrada» o «vida inclusiva» en lugar del original de «vida independiente». Tales términos tienen un mayor atractivo para los simpatizantes de centro-izquierda dentro del movimiento de personas con discapacidad del Reino Unido, quienes reconocen que los humanos son por definición seres «sociales» y que todos los seres humanos, independientemente del grado y naturaleza de su discapacidad, son interdependientes y, por tanto, que es inconcebible un estilo de vida verdaderamente “independiente”.³⁶ (Barnes, 2003 en Palacios, 2008, [Nota al pie N° 238] p. 119).

El posicionamiento de los activistas y académicos del Reino Unido que venían trabajando sobre la necesidad de un cambio radical en la forma de interpretar a la discapacidad, cobra mayor impulso en la década del '60. **Un grupo representativo de esta corriente fue la Unión de Personas Físicamente Deficientes contra la Segregación (UPIAS) que plasmó sus ideas en Los Principios Fundamentales de la Discapacidad del año 1976 y que con posterioridad Mike Oliver las presentó denominándolas el Modelo Social de la Discapacidad** (Brognia, 2009) (En adelante Modelo, Modelo Social o MS).

Lo que coloca en tela de juicio a los enfoques individualistas, tal es el caso del Modelo Médico, es la diferencia planteada entre *deficiencia* y *discapacidad* como así también la **visión holística** que se le otorga a ésta última. La disputa no va dirigida con exclusividad a las barreras físicas sino también a las barreras culturales, a las actitudinales y a todas aquellas que dentro de

³⁵ “Entre estas personas se incluían: Vic Finkelstein (activista radical, sociólogo y fundador de la UPIAS), Rosalie Wilkins (activista y presentadora de un programa de televisión sobre discapacidad) y John Evans (actual Presidente de la Red Europea de Vida Independiente).” (Palacios, 2008, [Nota al pie de N° 236] p. 118).

³⁶ Los resaltados son nuestros.

la vida económica, social y cultural de una sociedad obstaculizan la igualdad de oportunidades de todas las personas.

La UPIAS en su manifiesto *Los Principios Fundamentales de la Discapacidad* asegura que **es la sociedad la que discapacita a las personas que tienen alguna deficiencia, en consecuencia, establece una distinción entre el hecho biológico que es la deficiencia y el hecho relacionado a la organización social que es la discapacidad.** La deficiencia queda definida como:

... “la carencia de una parte de una extremidad o de toda ella, o la posesión de una extremidad, órgano o mecanismo corporal defectuoso”, y la discapacidad consiste en “las desventajas o las restricciones en las actividades, causadas por una organización social contemporánea que no toma en cuenta, o lo hace de manera mínima, a las personas con alguna deficiencia física, excluyéndolas, por lo tanto, de la participación en las actividades sociales de la mayoría de la gente.” (UPIAS, 1976 pp. 3-4 citado en Barnes, 2009, pp. 109-110).

Si bien la definición de la UPIAS³⁷ en sus comienzos quedó circunscripta a los aspectos físicos luego se fue ampliando a los aspectos sensoriales e intelectuales para incluirlos en su totalidad.

La discapacidad se convierte en un concepto **sociopolítico** y una **creación de la organización estructural de la sociedad capitalista** (ya no una situación particular anclada en lo orgánico), de allí que desde este Modelo se rechace hablar de *personas con discapacidad* (entre otros conceptos) y en su lugar se utiliza el término *discapacitados*. La denominación **discapacitado** es signo de cómo la sociedad es quien *discapacita* a ese otro que tiene en su cuerpo una/as deficiencia/as. Nombrar lo *discapacitado* sería una forma de visibilizar la problemática.

En este proceso donde la sociedad construye la discapacidad el concepto de **barreras sociales** es un pilar fundamental porque ellas se convierten en restricciones para el desarrollo de la vida e igualdad de oportunidades de los *discapacitados*.

Los teóricos del modelo, entre ellos sociólogos y psicólogos, declaran que la producción de discapacidad tiene un **sustento materialista**, la forma de producción de la sociedad capitalista provoca y agrava la discapacidad. En consecuencia, el Modelo Social planteará a “... la sociología de la discapacidad como sociología emancipadora que tiene como objetivo la consecución de una sociedad sin barreras.” (Barton, 1998, p. 22 citado en Díaz Velázquez, 2009, p. 91).

³⁷ Brogna (2009) para dar a conocer la complejidad que encontramos para definir el fenómeno como también la puja entre fuerzas de diferentes posiciones en un mismo momento, muestra como la definición de la UPIAS es contemporánea a una definición de la Declaración de los Impedidos de los Derechos Humanos de Naciones Unidas del año 1975, en ella el impedido se refiere a “... ‘toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.’” (p. 162).

Este cambio radical de mirada que acentúa los efectos de la sociedad sobre este colectivo, evidencia sistemas excluyentes que no responden a sus necesidades. Esto también demuestra que desde este Modelo no se busca negar la *diferencia* que habría entre los miembros de una sociedad sino por el contrario, **se valoriza la diferencia, la dignidad de la persona y el valor de su vida, denunciando una sociedad que los discrimina y excluye en base a esas diferencias.**

Ante esta lucha contra la discriminación y tomando a la discapacidad como una construcción social es que los **Derechos Humanos** asumen en este Modelo un lugar trascendental. Abandonando visiones paternalistas como también asistenciales de la discapacidad, desde esta perspectiva se aboga por una mirada compleja del fenómeno que busca incluir al colectivo en el ejercicio y goce de todos los derechos que históricamente les fueron negados: derecho a decidir por ellos mismos³⁸, a definir las formas más adecuadas para la prestación de servicios sociales, derecho a definirse a sí mismos, a encontrar reales posibilidades de empleo, etc. Por lo tanto, **lo que se debate desde el MS son las cuestiones más profundas de poder, la justicia social, la participación plena en una sociedad y la equidad en las oportunidades de vida.**

Otro de los principios rectores que introdujo el Modelo es pensar a los *discapacitados* como un **grupo social oprimido de la sociedad capitalista** que tiene limitadas sus posibilidades de vida por situaciones históricas, económicas, políticas, culturales, etc.

La discapacidad es descrita entonces como una forma específica de opresión social, de sometimiento social; es una situación impuesta a las personas con deficiencias por la forma en que se las aísla y excluye innecesariamente de la plena participación en la sociedad. En esta lógica, la sociedad discapacita a las personas con deficiencias (UPIAS, 1975, Oliver, 1990b). (Mareño Sempertegui y Mazuelos, 2010, p. 97).

La **identidad de los discapacitados** se gesta desde esta característica de ser un grupo oprimido, por eso, otra de las críticas desde el MS es a la **identidad negativa** impuesta a los *discapacitados* por los *no-discapacitados*. El Modelo pone de manifiesto una identidad asimilada de forma directa y única a un diagnóstico médico (parálisis cerebral, síndrome de Rett, invalidez, etc.) como así también una identidad en clave negativa que marca en los cuerpos *discapacitados* aquellos parámetros a los que no se ajustan porque ellos habitan la falta, la ausencia, la atrofia.

En un mundo en el que la discapacidad se considere como la multiforme manifestación de infinidad de afecciones particulares, la identidad social de las personas con discapacidad no puede construirse. O, por peor decir, la identidad social de la persona con discapacidad será la no-identidad de quien no posee lo que los no-discapacitados sí poseen...: la normalidad. (Ferreira, 2008, pp. 157-158).

³⁸ De allí que “Nada respecto a nosotros sin nosotros” sea el eslogan más reconocido que representa a las visiones del Modelo Social (Len Barton, 2009).

En cuanto a la revisión de las prestaciones sociales, estrategias y políticas estatales dirigidas a *discapitados* el MS pretendió que las mismas generaran las máximas posibilidades de **autonomía** e **independencia** alejándose de las actuaciones estatales paternalistas propias del Modelo Médico o Rehabilitador.

Este concepto de independencia no es para el MS sinónimo de una vida en la que no se necesita asistencia³⁹, sino más bien, **la independencia es la posibilidad de decidir el destino sobre cómo vivir la vida.**

Por su parte, el concepto de **autonomía** se origina a partir de los **procesos de desinstitucionalización por los que bregaron diversos sectores a partir de la década del '70 en Suecia para luego repercutir en el núcleo duro de los paradigmas clásicos de salud mental.** El propósito de equiparar la vida de los *discapitados* a la del resto de la sociedad se veía bastante truncada si ellos vivían institucionalizados, sin acceder a las mismas posibilidades de desarrollar su vida que el resto de las personas y con sus derechos vulnerados. **Más que intervenir para rehabilitar enfermos lo que se planteó desde el MS fue garantizar el ejercicio y goce de derechos sociales, económicos, políticos, culturales, etc.**

La **accesibilidad universal** que actualmente cuenta con una mirada ampliada a todo el conjunto de la sociedad junto al **diseño para todos**, se constituyeron en puntos centrales a trabajar desde las políticas públicas.

La accesibilidad sería la situación a la que se aspira, el diseño para todos una estrategia a nivel general para alcanzarla, y los ajustes razonables una estrategia a nivel particular, cuando no ha sido posible prever desde el diseño para todos. La necesidad de realizar ajustes razonables surgirá porque no siempre será posible diseñar y hacer todos los productos o servicios de forma que puedan ser utilizados por todo el mundo. En ciertas ocasiones habrá personas que no podrán utilizar un producto o un servicio determinado, o que requerirán de una modificación o adaptación especial en el modo de realizar una tarea o de recibir una información. Desde esta perspectiva, los ajustes razonables serán siempre necesarios. (Palacios, 2008, [Nota al pie N° 292], p. 140).

En breve, podemos señalar que el MS coloca en duda a la discapacidad como fenómeno *natural* y *personal* para posicionarla como producto y consecuencia de las estructuras sociales opresivas de la sociedad capitalista. Sociedad que históricamente tomó al colectivo de *discapitados* como objeto de prácticas médicas y asistenciales sin tenerlos en cuenta en todos los procesos que los involucran, particularmente, en la definición de sus demandas.

Ahora bien, aun compartiendo sus postulados principales y el amplio potencial de sus argumentos, varios autores señalan críticas hacia este Modelo que hasta aquí hemos venido desarrollando.

³⁹ La **asistencia** es de hecho una de las estrategias sostenidas desde el Modelo Social no solo en lo que atañe a lo médico o la vida cotidiana (aspectos que podemos analizar bajo las propuestas de desinstitucionalización) sino se extiende, por ejemplo, a la capacidad jurídica de los *discapitados*.

Una de ellas es que el **Modelo Social dejó en la *deficiencia* –definida desde el campo médico– y su falta de problematización un substrato natural incuestionable, con existencia propia e independiente a todo lo que no sea propio de un individuo, es decir, la *deficiencia* se sigue tomando desde este Modelo como un hecho sin relación con las estructuras sociales que imponen determinadas normas.** La separación entre deficiencia y discapacidad sería lo que se pone en tela de juicio bajo el justificativo que “... no hay un substrato fisiológico incuestionable sobre el que se erigen unas estructuras sociales opresivas, sino que ese propio substrato es el resultado de dinámicas sociales, económicas, políticas y culturales.” (Ferreira, 2010a, p. 57).

Esta división entre el fenómeno social y el fenómeno individual **no toma al *cuerpo* como factor de un análisis sociológico crítico y emancipador, el cuerpo queda como una esencia biológica que se niega a sí mismo como construcción social e histórica.** Este “olvido” del cuerpo del que dio cuenta Hughes y Paterson (2008); Shakespeare y Watson (1995) es retomado por Ferreira (2010a) al analizar la dominación que se ejerce sobre las personas con discapacidad cuando las estructuras objetivas opresoras se encarnan en las experiencias subjetivas de las personas con discapacidad.⁴⁰

La deficiencia sin ser cuestionada ni analizada en su construcción queda como base material (biológica) de la discapacidad como fenómeno social (Ferreira, 2008) que se erige al ser contrastada con su opuesto, esto es, un cuerpo *normal ideal* arbitrariamente definido desde la ortodoxia médico-hegemónica⁴¹.

Quien critica a la noción de deficiencia como categoría natural invariable en el tiempo sin ningún tipo de vínculo a las circunstancias sociales es Abberley (1998, pp. 79-80 citado en Díaz Velázquez, 2009):

... desde su punto de vista es importante analizar sociológicamente la insuficiencia o deficiencia, “*ya que ésta es el sustrato material sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad*” (...) “**no es una categoría abstracta, porque siempre y sólo ocurre en un contexto social e histórico que determina su naturaleza**”⁴². (p. 93).

Shakespeare y Watson (2002, pp. 9-28 citados en Barnes, 2009) debaten la distinción entre deficiencia/discapacidad y discapacitados/no discapacitados fundamentándose en que **todos tenemos algún tipo de deficiencia.** La discapacidad es para los autores “... ‘una dialéctica

⁴⁰ También puede verse para ampliar este tema Ferrante (2007; 2008).

⁴¹ “... en nuestro país un conjunto de estudios que, enmarcados en la línea crítica del modelo social y provenientes de campos disciplinares heterogéneos (la pedagogía, la kinesiología, la psicología, el trabajo social y la educación física) enfatizarán la necesidad de problematizar las definiciones médicas de déficit, cuerpo y discapacidad. Skliar (2000), Vallejos *et al.* (2005), Sosa (2007) y Katz y Danel (2008) sostendrán que la falta de problematización teórica en torno a la definición de deficiencia y discapacidad, y, la aceptación acrítica de categorías médicas y pedagógicas no sólo conduce a la estrechez analítica sino que, a la vez, *reafirma y legitima* prácticas normatizadoras de las personas con discapacidad.” (Ferrante, 2009, p. 19).

⁴² El resaltado es nuestro.

compleja de factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos que no pueden ser entresacados con precisión’.” (p. 111).

Por último, algunos autores como Morris o Shakespeare (s/f, en Díaz Velázquez, 2009) plantean la necesidad de **incorporar las categorías culturales y personales basadas en la propia experiencia para analizar el fenómeno de la discapacidad** y no reducir el mismo a una perspectiva materialista.

Modelo Biopsicosocial

Las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud no quedaron al margen de las críticas que recibían las concepciones del Modelo Médico a partir de los nuevos aportes provenientes del Modelo Social.

Con anterioridad aludimos a la elaboración en el año 1980 de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), clasificación que representaba cabalmente la mirada ortodoxa del Modelo Médico. El punto central de cuestionamiento apuntó a la unión causal que hacía esta clasificación de la deficiencia-discapacidad-minusvalía.

Haciéndose eco de las nuevas perspectivas en el campo de la discapacidad, la OMS en base a un trabajo de cinco años elaboró una nueva Clasificación Internacional con la pretensión de mejorar la anterior, en especial, en cuanto a la importancia de la dimensión social en el fenómeno de la discapacidad prácticamente ausente hasta ese momento.

El 22 de Mayo del año 2001 es aprobada por la OMS –Res. WHA54.21– la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)** (OMS, 2001)⁴³ y es en ese hito donde se origina **este nuevo enfoque “Biopsicosocial” que busca superar al Modelo Médico y al Modelo Social por medio de una síntesis integradora de la dimensión biológica, individual y social.** La CIF se complementa con otra clasificación de la OMS denominada **Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión (CIE- 10)** que viene a constituirse como el marco etiológico para la clasificación del estado de salud ya que permite diagnosticar enfermedades y trastornos.

La CIF instituye el objetivo de “... brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados ‘relacionados con la salud’.” (OMS, 2001, p. 3). Es, por lo tanto, un instrumento útil para realizar mediciones y elaborar políticas sanitarias a nivel mundial que **no solo se aferra a un diagnóstico de salud sino que también incluye a los factores personales y sociales que influyen en los estados de salud de las poblaciones.**

⁴³ El actual apartado “Modelo Biopsicosocial” se encuentra respaldado por los aportes y fundamentos propios del texto de la CIF (OMS, 2001).

La Clasificación pretende sustituir el enfoque de su antecesora centrado en las *consecuencias de la enfermedad* y en la identificación de los *factores de riesgo* por una clasificación de los **componentes de la salud** y **componentes relacionados con la salud**, de esta forma, hay una variación de acuerdo a la incorporación de los factores ambientales donde el individuo desarrolla su vida. La CIF también menciona en este punto que "... adopta una posición neutral en relación con la etiología, de manera que queda en mano de los investigadores desarrollar relaciones causales utilizando los métodos científicos apropiados." (OMS, 2001, p. 5).

Esta neutralidad de la CIF se condice con sus pretensiones de universalidad, no únicamente en la extensión para su aplicación en todos y cada uno de los estados de salud sino también en el universo al que se dirige, la misma CIF establece que su alcance es hacia todas las personas y no solo a las personas con discapacidades.

Una variante significativa que la CIF introduce es la incorporación de un **aspecto relacional** que inicialmente no se había tenido en cuenta, es decir, a las condiciones de salud la CIF las sitúa o comprende junto a factores ambientales que entran en interacción con aquellas. Esta premisa se ve reflejada en la concepción de discapacidad propulsada desde la CIF: "**Discapacidad** es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y [sic] restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una 'condición de salud') y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)." ⁴⁴ (OMS, 2001, p. 231).

Del mismo modo, surge un cambio terminológico en comparación a la CIDDM, la discapacidad desde la CIF incluirá a las **deficiencias** en funciones o estructuras corporales; las **limitaciones** en la actividad; y las **restricciones** en la participación. Esto podrá analizarse a partir de las divisiones establecidas en la misma CIF que a continuación detallamos.

Primera parte: Funcionamiento y Discapacidad

- a) Funciones y Estructuras corporales
- b) Actividades y Participación

Desde estos dos parámetros la perspectiva parte de lo corporal-individual e incluye como concepto transversal al de funcionamiento que queda definido "... como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, *discapacidad* engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación." (OMS, 2001, p. 3).

En las estructuras corporales encontramos las **deficiencias** que si bien expresan un determinado estado de salud no son necesariamente una enfermedad.

⁴⁴ Los resaltados son nuestros.

Las deficiencias representan una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas.⁴⁵ (OMS, 2001, p. 14).

Por su parte, las **Actividades y la Participación** determinan en base a un calificador de *capacidad* “... el máximo nivel probable de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un dominio y en un momento dados.” (OMS, 2001, p. 16), mientras que por el *desempeño/realización* da cuenta de:

... la norma de la población, que representa la experiencia de personas sin la condición de salud específica. La misma norma es utilizada en el calificador de capacidad de manera que una persona puede deducir qué se puede hacer en el entorno de la persona para incrementar su desempeño/realización. (OMS, 2001, p. 17).

Las limitaciones y restricciones son evaluadas con los estándares comunes a la población, es decir, lo que se valora es la medida representativa de la sociedad y de acuerdo a ella se evalúa la limitación o restricción que pueda presentarse. Las definiciones planteadas son las siguientes:

Actividad es la realización de una tarea o acción por una persona.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la Actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades.

Restricciones en la Participación son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. (OMS, 2001, p. 15)⁴⁶

Segunda parte: Factores contextuales

- a) Factores Ambientales
- b) Factores Personales

Los Factores Contextuales incluyen los **Factores ambientales** y los **Factores personales**. Los primeros representan el contexto más general e inmediato donde se desarrolla la persona, afectando al funcionamiento y a la discapacidad, pueden ser físico, social y/o actitudinal. Los segundos no son clasificados por la CIF dada su gran variabilidad social y cultural, pero aluden a la edad, sexo, experiencias del individuo, aspectos psicológicos, etc.

⁴⁵ El resaltado es nuestro.

⁴⁶ Para ampliar las definiciones puede consultarse OMS, 2001, pp. 231-232.

El constructo con el que se miden los Factores Contextuales son los **efectos facilitadores** o de **barreras** que pueden presentarse en el mundo físico, social y actitudinal.

Facilitadores son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, las actitudes positivas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida. También la ausencia de un factor puede ser un facilitador, por ejemplo la ausencia de estigma o actitudes negativas entre la población.

(...)

Barreras son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que bien, no existen o dificultan la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida. (OMS, 2001, pp. 232-233).

Dentro de la CIF igualmente encontramos el debate sobre las terminologías a emplear para evitar estigmatizaciones, su postura es que **no clasifica a los individuos, por lo tanto, éstos tienen derecho propio para determinar cómo deben ser llamados**⁴⁷. A fin de evitar controversias en relación a los términos empleados, la CIF prefiere emplear **categorías neutrales** y recuerda que:

El problema no es sólo de lenguaje sino que depende principalmente de las actitudes de otros individuos y de la sociedad en relación con la discapacidad. Lo que se necesita es corregir el contenido y la utilización de los términos de la clasificación. (OMS, 2001, p. 263).

La **discapacidad** queda definida como “... **un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social.**”⁴⁸ (OMS, 2001, p. 262). Esta dinámica del concepto suscitada desde esa *interacción* aspira a descartar la causalidad de los conceptos que encontrábamos en la CIDDMM (deficiencia–discapacidad–minusvalía), los Factores Contextuales son los que imprimirían flexibilidad en las categorías empleadas.

El concepto de discapacidad, al ampliarse, permite ser definido desde las propias personas y su condición particular, en el contexto, o, en la relación entre ambos:

... la CIF puede ayudar a identificar donde surge el principal “problema” de la discapacidad, si está en el entorno a través de la existencia de una barrera o de la ausencia de un facilitador,

⁴⁷ La CIF además hace explícito que su objetivo no tiene que ver con clasificar a personas sino clasificar “... las características de la salud de las personas dentro del contexto de las situaciones individuales de sus vidas y de los efectos ambientales.” (OMS, 2001, p. 262).

⁴⁸ El resaltado es nuestro.

si es debido a la capacidad limitada de la persona, o bien por la combinación de factores. (OMS, 2001, p. 263).

La incorporación en el concepto de discapacidad de los factores contextuales es sin lugar a dudas un avance que permite comprender a la discapacidad más allá de lo biológico. No obstante, **la interrelación de los atributos de la persona con los factores físicos y sociales como novedad frente a la clasificación anterior, no logró provocar un cambio radical.** La Clasificación sigue partiendo desde el individuo y al momento de catalogar a los factores ambientales no hay un análisis profundo político, cultural y económico, por esto, la discapacidad sigue considerándose prioritariamente un asunto *individual* de *salud*.

Junto a eso, la concepción de *actividad* y *participación* continúa analizándose desde un enfoque individual. Tal como lo indica Barnes (2009):

A los potenciales utilizadores de la CIF se les recomienda clasificar los factores ambientales, pero no existen las herramientas adecuadas para hacerlo, y tampoco para evaluar siquiera las tendencias o circunstancias “discapacitadoras” de los programas y las prácticas gubernamentales, de los ambientes físicos y los contextos culturales.⁴⁹ (p. 107).

Lo contextual queda en segundo plano sin grandes injerencias. En cuanto a las *barreras* que la sociedad presenta, **no queda explícito ni su origen, influencia y mucho menos sus posibilidades de superación.** Compartimos el planteamiento que realiza Carolina Ferrante (2009) cuando destaca que más allá del espíritu que este Modelo Biopsicosocial promueve de ser una superación al Modelo Médico y al Modelo Social, el Modelo termina reduciendo lo social a “*mero contexto*”. De igual modo, la autora basándose en los aportes de Menendez (1985) muestra cómo **el Modelo Biopsicosocial define a la deficiencia tal como lo hace el Modelo Médico y sigue reproduciendo por ello la división entre naturaleza y cultura.** Y si bien ambas Clasificaciones colocan a la deficiencia como el elemento de base, **la CIF modifica el término discapacidad por actividad y minusvalía por participación sin ser por eso un verdadero cambio.**

La discapacidad que en este Modelo se conceptualiza desde la interacción entre deficiencia, actividad y participación, no toma una distancia real de lo formulado por la CIDDM y en consecuencia del Modelo Médico.

⁴⁹ El resaltado es nuestro.

Modelos de Derechos Humanos

En la actualidad es innegable que la discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos. Desde el ordenamiento jurídico la discapacidad es un objeto donde el Estado tiene un rol a cumplir y donde las *personas con discapacidad* no ven restringidos sus derechos a prácticas caritativas, asistenciales y/o benéficas. La inclusión de la discapacidad en la agenda internacional y en el marco de los Derechos Humanos se concibe como un cambio radical y orientador de las nuevas miradas y actuaciones en el área.

Agustina Palacios (2008) es quien ha profundizado sobre este tema, por eso tomaremos los principales puntos de su investigación acerca del tratamiento que tuvo la discapacidad en el derecho internacional a medida que fue transcurriendo el tiempo, los cambios en las concepciones de la misma y en especial el papel del Estado en esta temática.

Cabe destacar que de los Tratados Internacionales de Derechos Humanos –Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966; Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes de 1984; Convención sobre los Derechos del Niño de 1989; Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer de 1982; Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial de 1965– que ofrecen garantías jurídicas a todos los seres humanos, únicamente la Convención sobre los Derechos del Niño en su Art. 23 pto. 1 al 4 hace alusión explícita al *niño mental o físicamente impedido*.

Por otro lado, hay una serie de normas internacionales que, si bien no son vinculantes, demuestran y promueven perspectivas innovadoras acerca de la discapacidad y su relación con los Derechos Humanos. Toman a la discapacidad como tema específico a la vez que permiten observar cómo en ese campo se fue trasladando el énfasis de una mirada individual a una mirada que incluye a la dimensión social. La asistencia, estrategia privilegiada de las visiones más antiguas, ya no es la única medida ni mucho menos la más importante que el Estado toma como estrategia política, sino que el foco se encuentra en el marco amplio de los Derechos Humanos.

Dado que analizar cada uno de estos Tratados, Normas e Informes de Naciones Unidas llevaría un capítulo aparte, es nuestra intención dejarlos señalados de acuerdo a la enumeración que propone y desarrolla la autora citada⁵⁰ (Palacios, 2008):

- Declaración de los Derechos del Retrasado Mental de 1971
- Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975
- Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad de 1982

⁵⁰ Para la ampliación de cada uno de los tratados, normas, etc. puede consultarse Palacios, 2008, pp. 218-235.

- Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad⁵¹
- Informe Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales de 1986
- Informe Los derechos humanos y las personas con discapacidad de 1993
- Informe Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad del año 2002

Ahora bien, dentro del marco de los Derechos Humanos y teniendo en cuenta que en su recorrido histórico se fue modificando la mirada sobre la discapacidad⁵², la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (en adelante CDPC o la Convención) aprobada en el año 2006 por la Organización de las Naciones Unidas **es el hito histórico a partir del cual se asume internacionalmente a la discapacidad como cuestión ineludible de los Derechos Humanos.**

Esta Convención no es un Tratado o Norma más sino que es un Tratado de Derechos Humanos, un **instrumento vinculante abocado a un grupo específico –las *personas con discapacidad* tal como queda establecido en su texto–, que busca asegurar el reconocimiento de los derechos que por motivo de discriminación fueron continuamente avasallados e invisibilizados socialmente, que establece obligaciones a los Estados y que propone garantías para su cumplimiento** (Palacios, 2008).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fue aprobada mediante Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas el día 13 de Diciembre de 2006. Nuestro país la incorpora por medio de la **Ley N° 26.378** sancionada el 21 de Mayo de 2008, promulgada el 6 de Junio y publicada en el Boletín Oficial el día 9 de Junio del mismo año. Durante el año 2014, la Convención es incorporada al Art. 75 inc. 22 de nuestra constitución sumándose a otros tratados internacionales de Derechos Humanos que adquieren de este modo la máxima jerarquía constitucional.

La Convención que está compuesta por un preámbulo y 50 artículos, tiene como meta “... promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (Art. N°1 CDPC en Ley N° 26.378).

⁵¹ Esa norma por sus principios sería la que contiene varios de los postulados del Modelo Social, por ejemplo, en lo que respecta a la equiparación de derechos, el reconocimiento de obstáculos en la sociedad y la promoción de la participación e involucramiento de ONGs.

⁵² Una manifestación de los cambios puede advertirse en la terminología misma de las Normas y Tratados que se fue modificando con el paso del tiempo.

En relación a nuestro interés, queremos tomar el concepto de discapacidad que la Convención asume y propulsa, tema que fue ampliamente debatido durante la elaboración de la misma. El consenso del concepto al que se arriba quedó plasmado en su Art. N° 1:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.⁵³ (Art. N°1 CDPC en Ley N° 26.378)⁵⁴.

Tal como se expresa, la discapacidad asume en la Convención dos dimensiones: una **dimensión individual** asociada a las **deficiencias** pero que entra en **interacción** con una **dimensión social** asociada a **barreras** ambientales. De este modo, la discapacidad se encuentra en esa intersección de ambas dimensiones, no está en lo individual ni tampoco está en lo social, sino que existe en ese punto donde ambas interactúan. Y como lo social aparece de manera indisociable a la discapacidad, el concepto no es abstracto ni se encuentra definido rígidamente, es dinámico, flexible y cambiante, tal como es enunciado en el Preámbulo de la Convención, **el concepto de discapacidad evoluciona**.

Se estipula que la *deficiencia* es una situación anterior a la interacción con los factores del contexto que incidirían en producir la discapacidad, por lo cual, **la deficiencia concordando con los anteriores Modelos sigue siendo definida desde el campo médico**. La deficiencia entonces, pertenece a la órbita individual, aunque no funda por sí misma a la discapacidad, para que ésta aparezca es necesario la construcción social de barreras que influyen negativamente en los individuos que portan alguna deficiencia.

Uno de los aspectos más relevantes para señalar es que **la Convención representa en gran parte de sus fundamentos al Modelo Social de la discapacidad** (Palacios, 2008). Los supuestos del MS están por detrás de la participación activa de las *personas con discapacidad* quienes fueron parte de todo el proceso de elaboración de la Convención vía delegaciones u organizaciones. Además, las organizaciones no gubernamentales y agencias gubernamentales vinculadas a los Derechos Humanos que participaron desde los inicios de la Convención propusieron explícitamente que la misma fuera un reflejo del Modelo Social, en particular, al atribuir como causas de la discapacidad los obstáculos del entorno –**barreras sociales**– en su vinculación con características personales. Como el eje se colocó en la interacción persona-contexto, la **accesibilidad** resultó ser un punto trascendental dentro de la Convención quedando como uno de sus *principios generales*.

⁵³ El resaltado es nuestro.

⁵⁴ Como plantea Palacios (2008) en el arduo debate sobre a quiénes se definía como *personas con discapacidad* o, si en su lugar, se definía a la *discapacidad*, la Convención estableció un concepto abierto e inclusivo “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas...” (el subrayado y resaltado nos pertenece). Esto indica que las personas con discapacidad abarcan a quienes son definidas explícitamente en el texto pero que además pueden contener a otras (la discapacidad en sí no quedó definida).

También las coincidencias con el Modelo Social se ven en el preámbulo de la Convención al enfatizar que **las *personas con discapacidad* son un grupo en desventaja** (Palacios, 2008), asimismo, en los principios generales asumidos por la CDPC:

... esto es: la dignidad, entendida como una condición inescindible de la humanidad; la libertad entendida como autonomía –en el sentido de desarrollo del sujeto moral– que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; y la igualdad inherente de todo ser humano –respetuosa de la diferencia–, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas.⁵⁵ (Palacios, 2008, pp. 155-156).

De acuerdo a estos principios y al texto completo de la norma internacional, el Modelo Social nutrió a la Convención en lo que hace a la valoración de la **diversidad como condición humana enriquecedora de las comunidades.**

Si bien el Modelo de los Derechos Humanos es un marco a partir del cual las *personas con discapacidad* dejarían de ser objeto de asistencia pasando a ser plenos sujetos de derechos, Ferrante (2009) se muestra escéptica ante esta premisa porque aun cuando el espíritu del Modelo⁵⁶ sea positivo, **es dudosa su aplicación si no se consideran las situaciones sociales en las que se aplica, las voluntades políticas que genera o no y las experiencias particulares de las personas con discapacidad.**

Modelo de Diversidad Funcional

Este nuevo Modelo surge muy recientemente en España y de acuerdo a sus precursores se encuentra encaminado a ser una **superación del Modelo Social**. Reconoce en ese Modelo significativos cambios, de hecho, toma alguno de sus postulados con el propósito de profundizarlos, o en otros casos, los adopta para darles un nuevo giro.

El Modelo de la Diversidad Funcional (en adelante Modelo o MDF) se origina en España durante el transcurrir del año 2006 con dos precursores de referencia, Javier Romañach que es Lic. en Informática y Agustina Palacios, Abogada argentina⁵⁷. El insumo principal para la construcción del Modelo fueron los aportes del Movimiento de Vida Independiente (MVI) y del Foro de Vida Independiente de España.

Entre sus conexiones más sobresalientes con el Modelo Social encontramos que ambos desde una perspectiva social reconocen las limitaciones del Modelo Médico, es decir, uno de los

⁵⁵ El resaltado es nuestro.

⁵⁶ La autora nombra a la CIF y a este Modelo como “terceras vías”, incluyendo en este último a la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁵⁷ La bibliografía es escasa dado el incipiente desarrollo de esta nueva perspectiva, por tal motivo, nos guiaremos a lo largo de todo el apartado por los aportes de sus precursores, Palacios y Romañach (2006).

primeros puntos que se plantea es que **la *diversidad funcional* no es sinónimo de enfermedad y que si bien la perspectiva médica es importante no debe ser totalizadora para dar cuenta del fenómeno.** La *diversidad funcional*—concepto que el Modelo adopta— es aquí lo que en los Modelos anteriores fue caracterizado como *discapacidad*.

Las propuestas de **desmedicalización, desinstitucionalización, accesibilidad universal y la transversalidad del tema en las Políticas Públicas** por nombrar lo más relevante, son otros aportes compartidos por ambos Modelos. Además, al igual que el Modelo Social afirma que **las *personas con diversidad funcional* son un colectivo en desventaja social**, de allí que la denuncia y superación de la **discriminación** es un tema principal para el Modelo, así como también la consideración de la **diversidad como atributo valorado de la condición humana**.

A diferencia del MS, se introduce un cambio conceptual en búsqueda de una superación a las anteriores denominaciones, el Modelo utiliza el **concepto de *hombres y mujeres con diversidad funcional* o *mujeres y hombres con diversidad funcional***. El nuevo término propuesto fue utilizado por primera vez en el año 2005 en el Foro de Vida Independiente en España (Mensaje de la comunidad virtual del Foro de Vida Independiente N° 9622 en Palacios y Romañach, 2006). Para este Modelo no hay solamente un cambio terminológico sino *conceptual* de fondo que sería lo principal para avanzar sobre un cambio radical en las perspectivas que hasta el momento interpretaron a la *diversidad funcional*.

Esta nueva designación tiene trascendencia ya que **es instituida por las propias *personas con diversidad funcional***, porque es un **término en positivo** y al mismo tiempo porque abandona en su clasificación a la capacidad/incapacidad como parámetros en los cuales basarse. De hecho, lo que nuclea a este colectivo no es la *deficiencia* ni la *discapacidad*, su característica es una cualidad compartida: que quienes lo conforman fueron y continúan siendo objeto de continuas discriminaciones.

El concepto de ***diversidad funcional* apunta a las diferentes formas de funcionamiento del ser humano, afirma que un grupo de personas —a diferencia de una mayoría estadística— realiza, debido a sus rasgos corporales, las mismas funciones que el resto pero de forma diferente**. Lo problemático se encuentra en que la sociedad relaciona a esta mayoría estadística con la “normalidad” y eso les otorga un contenido simbólico totalmente desigual a las experiencias de vida.

El Modelo para comprender el fenómeno de la *diversidad funcional* se articula con la **Bioética**⁵⁸ y los **Derechos Humanos**, éstos quedan constituidos como los dos principios en que se sustenta. Esto debido a que en la sociedad actual las *personas con diversidad funcional* continúan siendo discriminadas a la par que objeto de un no-reconocimiento como *personas*, ambas cuestiones que aún pasan desapercibidas por un amplio sector de la sociedad que las perpetúa.

⁵⁸ “(Del griego bios, vida, y êthiké, ética) Término reciente de origen anglosajón, que se aplica a aquella parte de la ética cuyo objeto es el estudio de los problemas morales que surgen en la actividad médica, en las investigaciones biológicas y en las ciencias de la vida en general.” (Cortéz Morató, J. y Martínez Riu, A., 1996 s/p citados en Palacios y Romañach, 2006, p. 87).

Por estos motivos, los propulsores del MDF mantienen una lucha activa por la valoración del concepto de **dignidad humana** como también por el **reconocimiento de los derechos** de las *personas con diversidad funcional*. Ellos parten de reconocer y estimar positivamente a la **diversidad humana, la pluralidad y la diferencia como condición inherente a los seres humanos**.

Cabe mencionar, que el Modelo promueve la ampliación del concepto de dignidad humana tomado por el Modelo Social que solo remitía a la dignidad extrínseca, en el enfoque de la diversidad la dignidad se busca *extrínseca e intrínsecamente*. Extrínsecamente y tal como lo viene haciendo el Modelo Social, se pretende asegurar el pleno ejercicio y goce de los Derechos Humanos a fin de igualar las oportunidades de las *personas con diversidad funcional*. Con la misma finalidad y como componente novedoso, se agrega la otra herramienta que es la Bioética apuntalando a la dignidad intrínseca de las personas. Una dignidad que en la historia se vio disminuida en comparación a las *personas sin diversidad funcional*, considerando que habían vidas más dignas de ser vividas que otras y que los aportes realizados por los seres humanos eran valorados unos más que otros de acuerdo a sus “capacidades”.

En conformidad a la Bioética, el Modelo promueve nuevas tendencias a comparación de las que reforzaron el paternalismo (*visiones religiosas*) o la minusvaloración de las *personas con diversidad funcional* (*visiones laicas*), tal como lo indican los autores (Palacios y Romañach, 2006):

Curiosamente, como reflejo social de estas tendencias, las aproximaciones religiosas han tenido como consecuencia el olvido de la dignidad extrínseca de las personas de este colectivo, promocionando su institucionalización sin promover una lucha por los derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Por otra parte, las aproximaciones laicas han reforzado la lucha a nivel jurídico de los derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional, pero al partir de la minusvaloración de la dignidad intrínseca del colectivo, el resultado efectivo de dichas medidas teóricas ha sido seriamente mermado. (p. 221).

Se promociona que la Bioética como herramienta debe ser debatida e incorporada como insumo principal en las Políticas Públicas como una nueva forma de interpretar la *diversidad funcional*.

El Modelo analizado, más allá de sus avances, no ha permeado aún de manera notable en nuestro país, se encuentra recién en sus orígenes y circunscrito a España que es su lugar de origen. Podemos observar que el Modelo de la Diversidad Funcional en concordancia con el Modelo Social nos amplía el campo de interpretación e intervención de las perspectivas hegemónicas y ortodoxas que históricamente han provisto marcos de interpretación e intervención en la discapacidad.

Su foco en la discriminación como rasgo que une al colectivo y no su *diversidad funcional* es una muestra que la problemática se encuentra en el contexto, que el entorno material y simbólico tiene primacía en detrimento de las características médicas/personales analizadas de forma autónoma e independiente. Ese entorno es el que se cuestiona al haberse construido en base a

una mayoría estadística considerada “normal” y que como consecuencia ha excluido a una minoría que *funciona* de diferente manera.

No obstante, **si bien su propósito es ampliar el camino recorrido por el MS, no es taxativo que el cambio de terminología lleve necesariamente a un cambio conceptual más allá que se lo enuncie.** Al pregonar por la *diversidad funcional*, el **diverso** sigue siendo algún *otro* que se desvía de una norma establecida y es clasificado desde un *nosotros*, por lo cual, persistiría la división social generada desde el establecimiento de *capacidades* y/o *discapacidades*, aunque ahora, variando su denominación.

Uno de los críticos al concepto de diversidad⁵⁹ es Skliar (2011b), para quien no hay un cambio radical y la *diversidad* seguiría siendo la *deficiencia* solo que esta vez con otros nombres, el diverso sigue siendo un otro problemático.

La diversidad está aún centrada en los otros y no parece ser posible descentrarla de allí, impactarla, irrumpirla. No hay ninguna implicación del yo mismo, de la mismidad, en ella: “... *los otros son los diversos; ellos son los diversos, nosotros no somos diversos.*” (p. 110).

Para Skliar el concepto diversidad es consecuencia de la obsesión por categorizar al otro, pero sin resolver el problema, sumado a esto, agrega que su tono eufemístico es siempre dudoso al relacionarse con la *biodiversidad* como *mirada zoológica del otro*.

Se requerirá tiempo para analizar detalladamente los avances conquistados o bien para establecer críticas sólidas al MDF. Sus principios deben propagarse a otras realidades más allá de las españolas para vislumbrar si logra impactar y consolidarse como un Modelo superador a sus predecesores tal como es su propósito.

Hemos intentado reconstruir hasta aquí las perspectivas que han orientado los discursos y las prácticas en el campo de la discapacidad. De todas ellas, el Modelo Médico y el Modelo Social son los que han logrado mayores progresos ampliando su reconocimiento y aceptación.

Por la complejidad del fenómeno y por el acontecer histórico **hay en la actualidad una coexistencia de estos Modelos**, a pesar que existe más predominancia de unos sobre otros. Esta coexistencia lleva consigo que los Modelos asuman diferentes posiciones en la orientación de discursos y prácticas como así también que estas posiciones produzcan y reproduzcan visiones y divisiones sociales en el campo de la discapacidad (Broyna, 2009).

El Modelo Social que es actualmente el enfoque a seguir todavía se enfrenta a grandes resistencias que reproducen los principios y creencias del Modelo Médico, particularmente en lo que se refiere a la idea de normalidad corporal que coloca en lo patológico todo aquello que escapa a una norma. Las visiones que no han logrado ver en el fenómeno de la discapacidad una complejidad mayor a lo individual, es decir, aquellas posturas que promueven la idea de analizar

⁵⁹ El autor analiza este concepto en el campo educativo.

la discapacidad como un *desvío* en cuanto a estándares fisiológicos saludables y esperables, todavía persisten en las certificaciones oficiales, en gran parte del cuerpo legislativo nacional y provincial (leyes, normas, reglamentos), en los medios de comunicación, en la actuación de profesionales y técnicos que intervienen en el área, en los discursos de funcionarios, entre otros.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha significado un importante avance en las intervenciones puntuales, paternalistas e individuales que venían dando respuestas a la discapacidad. Más allá de todo lo que resta por hacer, la Convención es señal que en la actualidad la discapacidad en su dimensión individual y social ha comenzado a ser prioritaria en la discusión de la agenda internacional.

CAPÍTULO III

DISCAPACIDAD EN LA NORMATIVA DE LA PROVINCIA DE SAN JUAN: EL CASO DE LA LEY N° 7.850 SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES

Parte I: El origen de la discapacidad: El déficit como factor irreductible

En la historia de nuestro país, la primera Ley que tiene relación con la discapacidad es la Ley N° 20.923⁶⁰ del año 1974 que en su Cap. II Art. N° 2 establecía la creación de la Comisión Nacional del Discapacitado dependiente del Ministerio de Trabajo y en otro de sus artículos fijaba un cupo laboral para *discapacitados*:

Todo organismo o repartición de la administración nacional y toda empresa estatal, mixta, privada quedan obligados a ocupar mano de obra hasta un cuatro por ciento (4%) como mínimo del total de plazas de trabajo existentes proporcionando empleo a discapacitados, cuando éstos reúnan las condiciones de idoneidad para el cargo. (Ley N° 20.923 Cap. III Art. N° 3).

A esta Ley elaborada por la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado durante el gobierno peronista le siguieron otras normas vinculadas a la discapacidad visual hasta que en el año 1981 se sancionó la **Ley N° 22.431 Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas**, dicha Ley "... con algunas modificaciones, hasta hoy constituye el marco organizador del esquema de respuesta estatal a la problemática de la discapacidad." (Fara, 2010, p. 125). La República Argentina en medio de la violación a los Derechos Humanos instituida y legitimada por el Estado dictatorial estuvo influenciada por el Comité de las Naciones Unidas⁶¹ que ese año organizó el "*Año Internacional de los Impedidos*" y solicitó que los países pronunciaran normas específicas sobre la problemática. Nuestro país se hizo eco de ello y la Ley se dicta luego de un trabajo por parte de una comisión intersectorial más el apoyo de la Federación Argentina de Entidades Pro-Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual (FENDIM) siendo reglamentada dos años después (Fara, 2010).

El Modelo que subyace a la mencionada Ley es el Modelo Médico cuestión que es evidente a partir del vínculo entre los fundamentos de la norma y los supuestos que dicho Modelo pregona. En la Ley, **hay una mirada individualista del fenómeno centrada en el déficit definido desde el saber médico como así también un pronunciado eje en los procesos de rehabilitación como respuesta a la problemática.**

En la provincia de San Juan, en el año 1982 se crea por **Ley N° 5.023⁶² la Dirección de Protección a las Personas Discapacitadas** dependiendo del antiguo Ministerio de Bienestar Social y que adhiriéndose a la Ley Nacional N° 22.431:

⁶⁰ Esta Ley no llegó a implementarse al ser derogada por el Gobierno de la Dictadura Militar.

⁶¹ Las Naciones Unidas venían trabajando con algunos lineamientos del Modelo Social y también en acciones concretas, valga la mención de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y la Declaración de los Derechos de los Impedidos del año 1971 y 1975 respectivamente.

⁶² Sancionada el 31/05/1982 y publicada en el Boletín Oficial el 17/06/1982. De acuerdo al testimonio de las entrevistas realizadas, San Juan fue la primera provincia argentina en crear dicha Dirección amparada en la nueva Ley nacional.

... tiende a instituir un sistema de protección integral a las personas discapacitadas, con la finalidad de asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como concederle las franquicias y estímulos que **permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la incapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.**⁶³ (Ley N° 5.023 Art. N° 2).

Llegado el año 2007, durante el segundo mandato del Gobernador José Luis Gioja, en la provincia se dictó la primera Ley que nuclea la intervención estatal en relación a la discapacidad de forma *integral*. **La Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales fue aprobada el 22 de Noviembre del año 2007 e incorporada al Boletín Oficial el día 24 de Enero del siguiente año**⁶⁴.

Antes de entrar en detalle sobre las clasificaciones establecidas desde la Ley y los derechos que habilita, es significativo explicitar los argumentos que dieron sustento a la sanción de una *norma legal integral* para intervenir en el campo de la discapacidad.

Las **razones oficiales** que registramos en el texto del Proyecto de Ley (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*) tienen relación con lo siguiente:

- La *vulnerabilidad* como característica propia de las *personas con capacidades especiales* (en adelante PCE) es el primer punto expresado.
- Ausencia de *políticas de prevención*, haciendo hincapié en la madre y el niño por nacer.
- La norma se correspondería con una *política de estado* que ya se estaba concretando desde el gobierno provincial: por un lado, la refacción y/o inauguración de *establecimientos integrativos*⁶⁵ (que son las Escuelas de Educación Especial); por otro lado, la Ley sería una consecuencia de normas anteriores a las que viene a fusionar y/o complementar.

El Proyecto de Ley tuvo en ese último punto ciertas resistencias por parte de algunos Diputados que señalaron al Proyecto como una simple recopilación de leyes u otro tipo de convenios y disposiciones anteriores.

Sumado a las argumentaciones aludidas, una de las profesionales entrevistadas que en esa época trabajaba en la Dirección para Personas con Capacidades Especiales considera que en el oportunismo político de sus creadoras (una Diputada provincial y la Directora de la Dirección

⁶³ El resaltado es nuestro.

⁶⁴ Hasta el momento la Ley no ha sido reglamentada.

⁶⁵ En el tratamiento que tuvo el Proyecto de Ley, son mencionadas en detalle las Escuelas de Educación Especial en las que hubo inversión desde el gobierno de ese momento.

para Personas con Capacidades Especiales) es donde se encuentran los fundamentos para el diseño y aplicación de la ley:

Fue un ataque de protagonismo que tuvieron...que tuvieron las dos...pretender o sea pretendieron digamos tanto la Iris Romera como la Emilia –amigas ellas–, ambas (...) la Emilia pretendía seguir siendo directora si es que no Ministro estee (...) Y la Iris quería seguir siendo Diputada hasta el día que se muera (...) (Entrevista a la Lic. Cano).

De igual forma, quien en ese momento era Directora de la Dirección para Personas con Capacidades Especiales y asesora de la Diputada autora de la Ley en lo que fue la elaboración del Proyecto, nos describe en una entrevista que **la Ley es una herramienta producto de tratar de ordenar en un solo texto todas las Leyes dispersas sobre la temática que muchas veces se dificultaba encontrar, en consecuencia, no implicó un:**

... cambio de paradigmas en el tratamiento de la discapacidad⁶⁶ (sino que fue más bien) una compilación (que la Diputada) le puso Ley provincial de discapacidad. (Entrevista a la Lic. Galdeano).

Más allá de estos argumentos, el tratamiento de la Ley⁶⁷ N° 7.850 encontró entre los Diputados un **punto conciliatorio al momento de describir las características que poseen las personas con discapacidad como así también cuando se definió al déficit como la base primera de la condición de discapacidad.**

La discapacidad asociada de forma directa al déficit o a las patologías quedó bien descripta por ciertos Diputados desde el conocimiento médico, algunos de ellos hicieron un detalle pormenorizado de las diferentes clasificaciones que deben considerarse en cuanto a lo físico, psíquico y mental como también lo que comprende cada una de ellas. Esta perspectiva es considerada e incorporada en el tratamiento de la Ley puesto que **el saber médico es catalogado como el de los expertos en esa área.**

*... hablamos de tres cosas: de la deficiencia que es la enfermedad o patología, de la minusvalía que es el rol social que nos hace cumplir esta patología, y de la discapacidad; y no discapacidades como también he leído en este Proyecto de Ley, no existen discapacidades, hay discapacidad que es la suma de las deficiencias⁶⁸... (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 25).*

⁶⁶ El resaltado es nuestro.

⁶⁷ Al nombrar “tratamiento de la Ley” nos referimos al debate que se le dio a la norma en la Cámara de Diputados de la provincia en el día de su aprobación y que se encuentra registrado en la Versión Taquigráfica de la Cámara de Diputados de la Provincia de San Juan. 27° Sesión Ordinaria Reunión N° 124 del 22 de Noviembre de 2007.

⁶⁸ Los resaltados son nuestros.

Tanto el déficit como la patología en cuanto clasificaciones médicas (arbitrarias), son conceptos reconocidos y aceptados como autorizados, se sostiene que **la deficiencia es algo arraigado en el organismo que afecta a un individuo en el desempeño de su rol social**. Como lo indicaba un Diputado en el recinto: “Y esa discapacidad y esa minusvalía están aferradas a algo, sustanciadas⁶⁹ en algo que es la patología.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 11).

Como lo deficitario se asocia a lo patológico, se estima que las PCE por sus características no podrán desarrollar *normalmente* ciertas actividades, es decir, no llegarán a alcanzar lo esperado en cuanto a estándares definidos arbitraria y socialmente.

Uno de los Diputados lo expresa del siguiente modo: “**La discapacidad es una disfunción**⁷⁰, es algo que en nuestro organismo por distintos motivos: motores, psíquicos y consecuencias de otras afecciones, no gozamos de toda esa capacidad.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 16). **La discapacidad queda encarnada en un mal funcionamiento corporal (es una disfunción), sus causas son sustanciadas a lo orgánico/patológico que queda definido como el último principio explicativo. Esta disfunción o anormalidad, a partir del binomio salud–enfermedad, es lo que buscará reconstituirse y curarse con los procesos de rehabilitación que adquieren tanta significación dentro de estos posicionamientos y de la misma Ley.** En estas circunstancias no pueden desconocerse los intentos de normalización⁷¹ que de forma recurrente aparecen explícita e implícitamente en discursos y prácticas estatales.

Este *cuerpo deficiente* rotulado como un cuerpo con ausencia de capacidades y facultades, a la vez que diagnosticado y certificado oficialmente desde el Estado, resulta ser en la norma la **condición objetiva que limita y restringe las posibilidades de vida de las PCE**: “La persona con discapacidades –decía la diputada recién, y muy bien lo decía–, realmente es la más imposibilitada de todo.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 11).

Desde esta visión trágica y medicalizada de la discapacidad es desde donde se justifican las situaciones de desventaja social que las PCE enfrentan o padecen. De igual forma, en este enfoque tanto individual como negativo, hay otra característica que surge y es el dolor en tanto **padecimiento**⁷²:

⁶⁹ Los subrayados son nuestros.

⁷⁰ El resaltado es nuestro.

⁷¹ “Normalizar significa elegir –arbitrariamente– una identidad específica como parámetro en relación a la cual otras identidades son evaluadas y jerarquizadas. Normalizar significa atribuir a esa identidad 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.” (Tomaz Tadeu da Silva, 2000, p. 83 citado en Skliar, 2011b, pp. 148-149).

⁷² La palabra “padecimiento” es utilizada de forma generalizada en la sociedad y no sólo en discursos de políticos y funcionarios. Los medios de comunicación también legitiman este supuesto como atributo fundamental e inherente de las personas con discapacidad.

Es tremendo, señor Presidente, porque no solamente lo sufre aquel que lo padece, sino también todo un entorno familiar que está tremendamente preocupado como para poder colaborar a su forma, a su manera, con las limitaciones totales, que eso sí son fecundas, – las limitaciones– y sin embargo poco a poco se van perdiendo de lo que es el entretejido social, para buscar el proceso de contención de aquella persona que lo padece. (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, pp. 14-15).

El padecimiento y las limitaciones siempre transferidas de forma natural e inmediata, contribuyen a considerar a las PCE como un grupo con altos niveles de vulnerabilidad social, de hecho y como ya apuntamos, la vulnerabilidad fue una de las justificaciones que la Ley tomó en sus argumentos adjudicándola a una particularidad individual de las PCE y sin relación alguna con las condiciones del contexto social.

No obstante, **tras esta realidad fatalista que da cuenta de cómo es la existencia y experiencias de las PCE, aparecen mencionados aspectos compensatorios a esta situación:**

... hoy se impone, precisamente en función de los derechos humanos y de la consideración de la dignidad de toda persona, **aún [sí] cuando esté afectada por deficiencia**, se impone valorarla por la faz positiva que hace a la dignidad de la persona humana, y que hace a que posea **otras capacidades en compensación precisamente de esas deficiencias**.⁷³ (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 20).

En este extracto queda plasmado que si bien el déficit se configura como una carga negativa y un disvalor, los Diputados reconocen que hay *otras capacidades* de la dignidad humana para apreciar, esas capacidades –que con posterioridad analizaremos en detalle– serán definidas como **capacidades especiales**.

Al mencionar hasta ahora tres categorías, **déficit, discapacidad y capacidades especiales**, es necesario detenernos un poco más en los primeros artículos de la Ley provincial que finalmente fue sancionada, particularmente, en su Art. N° 3 donde queda designado quiénes son para la normativa las **personas con capacidades especiales**.

A los efectos de la presente Ley se considera persona con capacidades especiales, a toda aquella persona que como consecuencia de una o más deficiencias físicas y/o psíquicas, definitivas o prolongadas, y con independencia de la causa que la hubiera originado, vea limitada la capacidad para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, o implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley N°7.850 Art. N° 3).

⁷³ Los resaltados son nuestros.

En este artículo se establece oficialmente la relación entre capacidades especiales y deficiencia, fijando en la deficiencia la causa última a la vez que consagrándola como principio divisor y fundante de diferencias sociales inscriptas en una base orgánica/natural. Si bien extiende los límites del presente trabajo, vale destacar que algunas líneas de investigación en nuestro país vienen cuestionando la idea de déficit proveniente desde el campo de la salud para plantearlo como una construcción socio-histórica:

La presunción de que la deficiencia es, simplemente, un hecho biológico y con características universales, debería ser, una vez más, problematizada epistemológicamente: comprender el discurso de la deficiencia, para luego revelar que el objeto de ese discurso no es la persona que está en una silla de ruedas o aquella que usa una prótesis auditiva, o aquella que no aprende según el ritmo y la forma como la norma espera, si no los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los otros. (Skliar, 2011b, p. 126)⁷⁴.

Desde esta lógica, la deficiencia se transforma en el basamento de la desventaja social en la que se encuentran las PCE, de esta forma, la Ley establece que, **su integración social, familiar, educativa y laboral será sustentada en su falta de capacidades para poder desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria**. Este llamado a ejercer actividades esenciales de la vida diaria, que es una novedad respecto a la Ley nacional, omite la verdadera interpretación acerca de cuáles son estas actividades esenciales (y cuales no) al mismo tiempo que pasa por alto todo el entramado de relaciones sociales, vínculos, lazos, que van más allá de las actividades esenciales o básicas de la vida nutriendo a otros procesos y vivencias que no solo son los de mínima existencia.

Por su parte, la descontextualización de las *actividades esenciales de la vida diaria* se agrava aún más al momento que la Ley provincial omite dos elementos que sí están presentes en la Ley nacional cuando califica y clasifica a los *discapacitados* (así los denomina dicha Ley), nos referimos a la *edad* y el *medio social*:

A los efectos de esta ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley N° 22.431 Art. N°2).

De este modo, **la normativa provincial insta a un individuo genérico y abstracto sin considerar la forma en que la sociedad se organiza, se produce y reproduce.**

⁷⁴ Para profundizar este tema también puede verse Rosato, A. y Angelino M. (Coords.) (2009).

El déficit⁷⁵ que aparece como un signo inobjetable e inalterable de lo biológico e individual, es definido desde la autoridad legitimada del saber médico convirtiéndose en el fundamento que transversaliza toda la Ley y el debate que tuvo la misma. La preponderancia en la Ley N° 7.850 de la Rehabilitación como objetivo y su extensión a ámbitos educativos y laborales es al mismo tiempo un claro ejemplo de estas afirmaciones. **Es la deficiencia construida (aunque desconocida) como arbitrariedad cultural la que se transforma y acepta como *lo natural*.**

⁷⁵ Mientras que la Ley nacional habla de *alteración funcional* la Ley de San Juan en su Art. 3 deja sentado un parámetro de división que aparece con la *deficiencia* que puede ser *definitiva* o *prolongada*.

Parte II: La certificación oficial de la discapacidad como acceso al Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales

El acceso de las PCE al Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales es posible en la medida que exista la certificación estatal que constata a la *persona con capacidad especial* como tal. A continuación, analizaremos los artículos de la Ley a partir de los cuales **el Estado certifica y otorga existencia social –legítimamente aceptada– a la deficiencia y en consecuencia a la discapacidad y las capacidades especiales.**

De la certificación: El Ministerio de Desarrollo Humano, a través de la Dirección de Personas con Capacidades Especiales, certificará en cada caso la **existencia de la discapacidad**, su naturaleza y grado, **la deficiencia que la provoca**, las aptitudes y habilidades que la **persona con capacidades especiales**⁷⁶ conserva y las que pudiere desarrollar, posibilidades de rehabilitación, aspectos de su entorno familiar y periodicidad con que debe ser revaluado, a los fines de mantener actualizado el informe respectivo.

Se indicará además, teniendo en cuenta la personalidad, potencialidad y antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral, profesional e intelectual le es posible desarrollar, según criterio técnico del Equipo Interdisciplinario (Ley N° 7.850 Art. N° 4).

Del certificado de capacidad especial: El certificado que se expida denominado "**Certificado de Capacidad Especial**"⁷⁷, acreditará plenamente la discapacidad en todos los supuestos que sean necesarios invocar y en todos los ámbitos de la Provincia. Será expedido únicamente por la Dirección de Personas con Capacidades Especiales, con previo dictamen de la Junta Evaluadora de Personas con Capacidades Especiales, conforme a las previsiones de la presente ley (Ley N° 7.850 Art. N° 5).

Por lo que podemos observar, en el texto es clara la delimitación de la deficiencia como causa de la discapacidad variando ésta en naturaleza y grado. Sin embargo, la tensión aparece cuando el Estado utiliza para acreditar la discapacidad un certificado llamado "Certificado de Capacidad Especial"⁷⁸. Esta transfiguración viene a reconocer, clasificar y legitimar a las *personas con capacidades especiales*.

La transfiguración es esencialmente verbal: para poder hacer lo que se hace haciendo(se) creer que no se está haciendo, hay que decir(se) que se está haciendo algo distinto de lo que se hace, hay que hacerlo diciéndose) [*si*] que no se está haciendo, como si no se hiciese. (Bourdieu, 1997, p. 190).

⁷⁶ Los resaltados son nuestros.

⁷⁷ El resaltado es nuestro.

⁷⁸ A nivel nacional, la Ley N° 25.504 del año 2001 (sin reglamentar) "... ratifica la facultad del Ministerio de Salud para certificar la discapacidad, denomina el documento que se expida como Certificado Único de Discapacidad [el subrayado es nuestro] y le atribuye validez en todo el territorio nacional y en todos los supuestos en que sea necesario invocarla, con excepción de aquellos aspectos vinculados a la jubilación contemplados en el art. 19 de la Ley 22 431. Asimismo, otorga idéntica validez en cuanto a sus efectos a los certificados emitidos por las provincias adheridas a la Ley 24 901, previo cumplimiento de los requisitos y condiciones que se establezcan por reglamentación." (Fara, 2010, pp. 150-151).

La encargada de esta certificación es la **Junta Evaluadora** de la Dirección para Personas con Discapacidad que se encuentra conformada por profesionales Médicos, Psicólogos, Asistentes Sociales y/o Trabajadores Sociales y excepcionalmente por algún otro profesional (Ley N° 7.850 Art. N° 6). Merece recordarse que esta Junta Evaluadora en sus comienzos y hasta la década del '90 fue integrada con exclusividad por profesionales Médicos⁷⁹.

Esta Junta Evaluadora representa la mirada e intervención de los especialistas que ven reconocidas, valoradas y legitimadas socialmente sus voces como expertos: “Este mandato del experto no es, pues, esencialmente un mandato técnico, sino una capacidad de definir normas. ‘Él no arbitra entre opciones técnicas, sino entre opciones de valores’ (Castel, 1985, pp. 81-92).” (Lenoir, 1993, pp. 91-92).

Es así como el dictamen de los especialistas cobra tal magnitud que llega no solo a diagnosticar un hecho concreto (una patología), sino también a condicionar un porvenir: “Se indicará además, teniendo en cuenta la personalidad, potencialidad y antecedentes del afectado, que tipo de actividad laboral, profesional e intelectual le es posible desarrollar...” (Ley N° 7.850 Art. 4).

En este acto de constitución donde se prescriben y proscriben destinos sociales, queda certificado el destino de las PCE, su proyecto de vida, sus posibilidades laborales y educativas con estrecha relación a una *suerte individual* trazada desde talentos que ha perdido o conservado como causa de su deficiencia. También entran en juego para el dictamen de los profesionales sus antecedentes y/o su entorno familiar que potenciarán o agravarán su situación desventajosa.

Producto del certificado emitido desde las instancias estatales es que las PCE se constituyen como tales y obtienen por medio de ese certificado acceso a todos los derechos incluidos en el Sistema de Protección Integral: “El certificado emitido tendrá validez para acceder a todos los beneficios y medidas de protección médica, educativa, laboral y de integración social, previstas por la legislación vigente.” (Ley N° 7.850 Art. 9). Planteado esto, **la certificación es la “puerta de entrada” de las PCE al dispositivo de intervención estatal en el área de discapacidad.**

La intervención del Estado en discapacidad abarca una serie de derechos reconocidos en diferentes ámbitos. Haremos una rápida enumeración por los capítulos de la Ley N° 7.850 para aproximarnos al circuito de derechos al que una PCE consigue acceder una vez que obtiene su “certificado”.

⁷⁹ La Lic. Cano durante la entrevista nos cuenta acerca de los cambios importantes introducidos en la década del '90 por dos Directoras (Psicólogas) de la Dirección para Personas con Discapacidad en lo que respecta al funcionamiento de la Junta Evaluadora: “... a partir del '90... (...) le imprimen otra característica porque ellas empiezan a luchar porque la valoración a la discapacidad no sea solamente un tema de valoración médica sino que aparezca la faceta social y ellas son las que empiezan a luchar porque la Junta esté integrada (...) por Psicólogos, Trabajadores Sociales y profesionales de otras disciplinas que... tuvieran que ver con la patología, un poco basándose en lo que ya hacía el Servicio Nacional de Rehabilitación (...).”

El Cap. III agrupa a los ***Servicios de asistencia, prevención y rehabilitación*** colocando énfasis en los dos últimos. La prevención se encuentra centrada en los recién nacidos y sus madres a fin de impedir las deficiencias que luego pueden convertirse en discapacidad, igualmente, pretende evitar el avance de las existentes y/o incrementar una nueva discapacidad (Ley N° 7.850 Art. 11, 12, 13, 14).

La **rehabilitación**, uno de los pilares más relevantes de la Ley extiende su aplicación a lo médico, psicológico y lo laboral (Ley N° 7.850 Art. 15 y 18) y afirma como finalidad:

... permitir a las personas que presentan una discapacidad física, psíquica o sensorial, cualquiera fuere su origen, que dificulte su integración social, educativa o laboral, la recuperación de la funcionalidad y su mantenimiento, mediante el acceso a las prestaciones, servicios oportunos y necesarios. De no ser posible la completa recuperación, la acción rehabilitadora consistirá en desarrollar sus destrezas funcionales y en dotar de elementos alternativos para compensar dicha discapacidad. (Ley N° 7.850 Art. 15 pto. 2).

La salud y la asistencia social son objeto del Cap. IV e involucran la creación de *servicios especiales* tanto en hospitales como centros de salud, *talleres protegidos y terapéuticos*, etc. (Ley N° 7.850 Art. 21). En los artículos subsiguientes propulsa la *creación de instituciones con internación* de diferentes tipos, con modalidad de internación total o parcial destinadas a *personas con capacidades especiales cuya atención sea dificultosa a través del grupo familiar* (Ley N° 7.850 Art. 22).

Por último, la implementación de programas nacionales destinados a la prevención y tratamiento (Ley N° 7.850 Art. 23) como así también la provisión de medicamentos, insumos y otros para las PCE excluidas del sistema de seguridad social (Ley N° 7.850 Art. 24).

En el Cap. V ***Promoción, capacitación e inserción laboral***, se les reconocen a las PCE los mismos derechos de los que gozan el resto de los trabajadores como también estipula que a la persona no puede impedírsele la vinculación laboral siempre y cuando su *capacidad especial* sea compatible con el lugar o puesto que pretende ocupar (Ley N° 7.850 Art. 25 y 26).

La inserción e integración laboral buscan alcanzarse mediante la aplicación de programas que capaciten a la PCE en el *empleo* o en *actividades productivas* (Ley N° 7.850 Art. 27 y 28).

El Art. N° 29 –con referencia a las Leyes nacionales N° 22.431 y 25.689– dictamina la obligatoriedad de los organismos estatales de incorporar a las PCE en un mínimo de *4% anual de ingreso de personal*, corroborando la idoneidad al cargo a ocupar.

Se instituye prioridad en la concesión de bienes de dominio público con posibilidad de ser destinados a que las PCE desarrollen algún tipo de actividad, por ejemplo, la comercial. La condición es que la atención, incluso cuando sea en conjunto a otras personas o instituciones, la lleven a cabo las propias PCE. Además, esta ventaja alcanza a los organismos estatales *con relación a los bienes que les pertenezcan y utilicen* y a la provisión al Estado de producciones por parte de talleres protegidos (Ley N° 7.850 Art. 32, 33 y 34).

Los beneficios y garantías que el Estado brinda a particulares y/o empresas privadas, mutuales y otros en cuanto incentivo para la incorporación de PCE quedan establecidos en el Art. N° 35 de la Ley.

La promoción del trabajo rural se enmarca en el Art. N° 38 mientras que los Arts. N° 36 y N° 37 establecen las condiciones de designación, funcionamiento y supervisión de los Talleres Protegidos y los Grupos Laborales Protegidos, ambas modalidades *diferenciadas* de actividades laborales.

El Cap. VI que trata sobre la **Educación**, aborda el sistema regular de educación, a la educación especial junto al principio de *inclusión educativa* siendo un tipo de educación *diferenciada*, como también la actuación de centros educativos oficiales y privados (Arts. N° 39 a 44, 46 y 47). Se agrega como excepción la posibilidad de internación y atención escolar en el nivel básico de acuerdo a lo que el proceso rehabilitador que la PCE esté recibiendo lo considere necesario y siempre que la internación supere el período de tres meses (Art. N° 46).

Finalmente, la Ley establece que, para las PCE de cualquier edad, que no cuenten con recursos suficientes y mientras no perciban otro beneficio, el Estado les otorgará una beca mensual especial para destinar a la educación y/o capacitación.

Los capítulos mencionados hasta aquí guardan un estrecho lazo con la Ley nacional N° 22.431, prácticamente y salvo pequeñas modificaciones, es una copia textual de la normativa nacional. Sin embargo, el Cap. VII de **Deporte, arte y cultura** se convierte en una primicia que imprime la Ley provincial ya que la Ley nacional no menciona intervención directa sobre estos ámbitos.

El acceso a servicios culturales, artísticos, a las bibliotecas con acceso público y a la comunicación audiovisual son puntos tratados en los Arts. N° 49 al N° 52. Por su parte, las actividades recreativas y deportivas se ubican en el Art. N° 53 buscando integrar a las PCE e incrementar sus *capacidades psicofísicas*. La inclusión de dos instituciones provinciales para coordinar las acciones planteadas es también un signo distintivo, ellas son la Escuela de Música y el Estadio Cubierto y Abierto del Parque de Mayo.

El Cap. VIII aludiendo a la **Seguridad social**, precisa las asignaciones familiares y asignaciones por escolaridad desde el nivel primario hasta superior para quienes concurren a instituciones de educación común o especial, públicas o privadas. Tras la búsqueda de la equiparación de oportunidades, la Ley contempla aquellas situaciones donde las PCE, por razones de su patología, asistan a instituciones de rehabilitación (Arts. N° 55 a N° 57). Se puntualizan los lineamientos de ampliación de licencia por maternidad a trabajadoras de cualquier organismo del Estado provincial o dependencia al mismo y/o de empresas estatales en el caso que naciera un hijo con *capacidades especiales*. Por otro lado, se menciona la cobertura total de prestaciones a las que tendrá acceso el agente del Estado de la provincia en lo que respecta a la *estimulación temprana* en un tiempo ininterrumpido de tres años sucesivos (Arts. N° 58 a 60).

Cabe destacar, por último, la instauración de un *seguro social especial* permanente para las PCE que no puedan insertarse en el campo laboral si es que así lo estableciera la Junta Evaluadora (Arts.

N° 61 y N° 62). Asimismo, la adjudicación de un cupo mínimo del 4% dentro de los planes de vivienda del Instituto Provincial de la Vivienda para aquellas familias que estén conformadas por una PCE.

Una ausencia en la Ley provincial es lo que concierne a la **Accesibilidad**⁸⁰ al medio físico que sí aparece en la Ley nacional N° 24.314 del año 1994 (modificatoria de la Ley Nacional N° 22.431). Tampoco las normas posteriores en relación a la Accesibilidad que ampliaron los primeros beneficios concedidos y forman parte de los Arts. N° 20 al N° 22 de la Ley nacional.

Hasta aquí intentamos dar cuenta acerca de los orígenes y fundamentos de la Ley provincial N° 7.850. Luego expusimos los alcances que dicha Ley introdujo en la provincia en relación a la discapacidad. Dado este panorama, queremos terminar indicando a modo de síntesis algunas particularidades que surgen a raíz del análisis de la normativa examinada.

La Ley de San Juan ha calificado y clasificado a un grupo de agentes bajo la denominación de *personas con capacidades especiales* a quienes les reconoce una serie de derechos en un marco que atañe a la salud, lo asistencial, lo educativo, laboral, cultural, artístico y deportivo, etc. En ese sentido, la Ley fija una red de servicios, prestaciones, instituciones y orientaciones profesionales a fin de dar respuesta a lo que desde el Estado se asumió como un problema social.

Sugerimos anteriormente que **la Ley provincial extrae la mayoría de sus consideraciones de la Ley nacional N° 22.431, y por su parte, que la legislación nacional es reflejo de la perspectiva conceptual a fin al Modelo Médico.**

La norma se basa en una *adaptación de la persona al medio* (social, familiar, cultural, educativo, laboral) ya que parte de suponer que existe un cierto *desajuste* entre las características individuales actuales de las PCE y las características individuales esperadas en pro de su *integración social*. Desde esta concepción, es la propia persona a raíz de *su* deficiencia quien se encuentra limitada para desplegar las actividades consideradas *normales* en una sociedad (Fara, 2010).

Esta obstinada rotulación de limitación, carencia, disfunción patológica como fenómeno y problema individual, ha reforzado históricamente una identidad negativa y la subvaloración del colectivo de personas con discapacidad (Courtis, 2009). Es por esto también, que las características adjudicadas a las personas con discapacidad terminan siendo *atributos indeseables* y por lo tanto estigmatizantes y desacreditadoras para ellas (Goffman, 2012).

La discapacidad se enlaza estrechamente a un fenómeno individual de salud, es una *tragedia médica* provocada por un estado patológico que deja sin efecto a las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales del contexto como factores influyentes, estas variables terminan siendo

⁸⁰ Accesibilidad es según la Ley N° 24.314: "... la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte para su integración y equiparación de oportunidades." (Cap. IV Art. N° 20).

invisibilizadas por ese marco de interpretación y actuación. **La discapacidad, en síntesis, queda definida a partir del enfoque médico que establece si el funcionamiento del cuerpo humano es capaz o no de llevar adelante las actividades de la vida diaria (Ley N° 7.850 Art. 3) con independencia completa de otros factores.**

Consecuencia de esa perspectiva es también la relevancia conquistada por la rehabilitación en el esquema que organiza la intervención del Estado por medio de la Ley analizada. **La rehabilitación –que aparece como necesaria para todas las PCE– viene a representar la recuperación del enfermo, es el camino hacia el organismo recuperado, reconstruido, sanado, curado y normalizado.** Uno de los Diputados en el tratamiento de la Ley apuntaba:

Por eso, que no sea una “huevada”, sí “huevada economicista”: acá no podemos hablar de la salud en términos económicos, tenemos que hablar de la salud en términos de la recuperación del enfermo, ponerlo a la par de todos nosotros, de lo que tenemos, de lo que no tenemos, de lo que podemos, de lo que no podemos. (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 15).

La cura, desde el punto de vista médico, es la esperanza de recuperación que al mismo tiempo permite *adaptar* el enfermo a un estado saludable⁸¹.

Según los fundamentos de la Ley, el Estado buscará prevenir las deficiencias que provocan la discapacidad a través de una especial atención en los recién nacidos⁸² y por medio de la rehabilitación de las PCE en aspectos médicos, psicológicos, educativos y laborales (Ley N° 7.850 Art. 15). A su vez, esta preocupación de la prevención desde el momento del nacimiento deja al margen las discapacidades adquiridas a lo largo de toda la vida y que son directamente provocadas por las condiciones del contexto social, tal es el caso de accidentes laborales, mala praxis, desnutrición, malas condiciones socio-ambientales y un sinnúmero más de situaciones.

Esta concepción tradicionalmente hegemónica de la discapacidad ligada al campo médico que la constatamos en los supuestos de la Ley, en las recurrentes conceptualizaciones (explícitas e implícitas) a partir del binomio salud vs. enfermedad, en el énfasis por la provisión de servicios de salud, entre otros, da cuenta de las repercusiones de estas concepciones en la historia de las Políticas Sociales y que las podemos resumir en : 1) la explicación de la discapacidad aparece como una desviación patológica; 2) existe una continua desvalorización sobre las personas con

⁸¹ Para Ferreira (2010a), y retomando a Bourdieu, esto es la *illusio*, la considera como una promesa de curación a esos cuerpos *desviados* de una norma y que si bien siempre la encontramos presente nunca se cumple.

⁸² Al momento de presentar su Proyecto de Ley la Diputada Romera apoya sus argumentos sobre las políticas preventivas en la madre y el recién nacido: “... hay una absoluta carencia en políticas de prevención, que no es un dato para obviar, todo lo contrario, es un dato relevante a la hora de implementar políticas sociales destinadas a la prevención de lo que significa la garantía que debe tener la madre y el niño concebido, en los controles que se deben hacer. Esto es para evitar o en todo caso, para tratar de que no se aumenten o incrementen las discapacidades.

Todo esto, respetando el derecho inalienable a la vida y a la integridad física del embrión. No debe quedar ninguna duda que todas las medidas preventivas, deben contemplar estos derechos.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 10).

discapacidad al encontrarse en una situación no deseable y al asociar directamente discapacidad con *inutilidad*; 3) tendencia hacia una obsesiva atención en la rehabilitación como “solución” a la discapacidad aun cuando ella no es necesaria en todos los casos 4) el énfasis en la *desviación* individual impide problematizar las *barreras sociales* que originan discapacidades o las acentúan (Courtis, 2009).

En concordancia a lo anterior, **la Ley provincial omite la influencia del contexto más general del que son parte las PCE (lo histórico, lo político, lo económico, lo cultural, etc.) y olvida la contribución del Estado por medio de sus políticas y programas a la construcción de la discapacidad.**

Por último, es valioso recalcar que aunque se nombraron instrumentos normativos internacionales de forma genérica durante el tratamiento de la Ley, nunca se mencionó a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que si bien fue incorporada en la Constitución Argentina por la Ley N° 26.378 en el año 2008, fue aprobada en el año 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y su importancia a nivel mundial dadas sus particularidades hizo que sus repercusiones tomaran estado público a nivel global. La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad suscripta en Guatemala en 1999 a la cual nuestro país adhiere por la Ley N° 25.280 sancionada y promulgada en el año 2000 tampoco fue considerada en el proceso de debate ni en la normativa definitiva. **Estas ausencias son signos de la hegemonía que hasta el día de hoy impera de la mirada reduccionista y simplificadora del Modelo Médico. Quedan pendientes debates y estrategias que permitan resignificar la discapacidad en su complejidad como una construcción social y política, confrontando de ese modo, los sentidos naturalizados que continúan produciendo y reproduciendo su lectura medicalizada y normalizadora.**

CAPÍTULO IV

EL NACIMIENTO DE LOS *ESPECIALES*: SUPUESTOS Y CUESTIONAMIENTOS

Parte I: La instauración de las *capacidades especiales* en la Ley N° 7.850

Como anteriormente lo indicamos, la Ley de San Juan toma como referente a la Ley nacional N° 22.431 Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, Ley que fue sancionada durante la última dictadura militar argentina. Entre las particularidades de la Ley provincial se encuentra la diferencia en clasificar a quienes se constituyen como *objeto* de la normativa, esto es, mientras que la Ley nacional se dirige a **discapacitados** la Ley provincial lo hará a **personas con capacidades especiales**.

Para que la calificación “*personas con capacidades especiales*” se instituyera en el cuerpo de la norma provincial hubo un trabajo previo, es decir, una labor que sembró ciertas disposiciones entre los agentes estatales que hizo posible admitir a las PCE como objeto legítimo de actuación estatal en el campo de la discapacidad.

Las *capacidades especiales* fue un concepto ausente antes de la asunción al gobierno de la provincia de José Luis Gioja en el año 2003, valga de ejemplo que la Dirección específica del área recibía en el pasado el nombre de *Dirección del Discapacitado*⁸³. La discapacidad o los discapacitados era el relato frecuente que podíamos vivenciar, ya sea a partir del sentido común generalizado, los discursos de funcionarios y técnicos, los medios de comunicación, etc.

Para comprender lo distintivo de la política de discapacidad del Gobierno provincial en el período analizado, es importante recordar el involucramiento del Gobernador junto a su esposa ya desde la década de los ‘80 en la temática de la discapacidad. Como padres de un joven con Síndrome de Down, fueron uno de los fundadores de una institución muy reconocida, la Asociación para la Recuperación e Integración de la Persona con Síndrome de Down (A.R.I.D.), creada el 5 de Septiembre del año 1981⁸⁴. Esta situación familiar del Gobernador brinda a su discurso una fuerza y legitimidad propia de quien habla con la autoridad de haber experimentado en su vida la situación sobre la que se expresa.

Con la asunción de la primera Directora de la Dirección para Personas con Discapacidad del período gogista, aparece una modificación en el nombre que la institución recibía hasta ese entonces. Al momento de su designación (vía decreto) la Dirección pasó a llamarse *Dirección para Personas con Capacidades Especiales* dejando atrás el antiguo nombre⁸⁵. Este hecho coloca en

⁸³ La Ley N° 5.023 crea en el año 1982 a la Dirección de Protección a las Personas Discapacitadas, la misma Dirección cambia su denominación con el correr del tiempo sin estar esto asentado en documentos públicos formales. Sí puede corroborarse por el relato de antiguos y actuales trabajadores del lugar como así también por documentos internos de la Dirección (nombramientos, resoluciones, expedientes, etc.) o por el cambio de cartel de la puerta de entrada de la institución que va siendo modificado de acuerdo al nombre otorgado (incluso con variaciones y contradicciones). Cuando José Luis Gioja asume la Dirección se conocía como *Dirección del Discapacitado* (de acuerdo a documentos consultados y las entrevistas realizadas) mientras que en la actualidad es la *Dirección para Personas con Discapacidad*. En general utilizaremos el nombre actual de la Dirección salvo cuando busquemos resaltar por alguna circunstancia el nombre de esta institución en un contexto histórico específico.

⁸⁴ La institución fue creada “... por un grupo de padres que tenían una preocupación común: la educación de sus hijos con síndrome de Down”. Pág. consultada el 08/03/15: <http://www.arid.com.ar/arid.html>

⁸⁵ Esto manifiesta en la entrevista la Lic. en Trabajo Social de gran trayectoria en la Dirección.

evidencia que los equipos técnicos del Frente para la Victoria (partido político al que pertenece el Gobernador y sus funcionarios de ese momento) estuvieron trabajando acerca de transformar el nombre tiempo antes de la asunción de Gioja, en este trabajo de equipo que buscaba el concepto más adecuado, participaba el Gobernador junto a varios Diputados y la propia funcionaria que llegado el momento sería designada como Directora⁸⁶.

Esta variación en la designación que puede parecer a primera impresión algo superficial, suscitó debates en el área de discapacidad de la provincia ya que los cambios de conceptualización que se disputaron fueron signo de la aceptación o rechazo de calificaciones y clasificaciones en pugna que representaban diferentes visiones sobre la discapacidad. **¿Son discapacitados o especiales? ¿Qué es ser discapacitado? ¿Qué es ser especial? ¿Se es especial por ser discapacitado?**

La Directora de la primera gestión del Gobernador respaldó el término *capacidades especiales*, es más, según el relato de una de las profesionales de la Dirección entrevistada, fue esa Directora quien promueve el cambio de denominación desde antes de la asunción de Gioja como Gobernador, específicamente por su labor en los cuerpos técnicos del Partido del Frente para la Victoria. Al intentar esclarecer porqué *capacidades especiales* es la que termina primando, la entrevistada manifiesta en relación a la Directora:

Sí, ella en todos los discursos hablaba de las personas con capacidades especiales. “Porque hay que mirar ellll remanente, (empieza a cambiar la voz como en tono de burla) el potencial que tienen todas las personas que pueden ser con limitaciones mentales, pero tienen otro potencial, en el afecto, el corazón...” (...)

Ella es... Profesora de arte dramática y declamación, por eso era la historia... (...) Ella, ella, ella era una persona así: (vuelve el tono de burla) fantástica, los pajaritos, qué lindos los pajaritos, que la primavera, que el amor, que la dulzura, el verso y la poesía (...) Tan fantástica, tan ridículamente fantástica. Y lloraba... y se juntaba con la gente y lloraba con la gente, así que aparecía con la gente y los conflictos ella llorando a la par de ellos... (Entrevista a la Lic. Cano).

La Directora que asumiría luego en la Dirección para Personas con Discapacidad y ocupando ese cargo al momento de aprobarse la Ley N° 7.850 nos explica durante la entrevista que al Gobernador *no le gustaba* el término discapacidad y en su reemplazo utilizaba el de *capacidades especiales*.

Inclusive el Gobernador hablaba de capacidades especiales (...) Y no de discapacidad porque no le gustaba (...) Nosotros cuando estábamos así y yo decía discapacidad me decía “no, no, capacidades especiales” porque bueno, partíamos del concepto de la vieja discusión que todos somos capaces de algo. (Entrevista a la Lic. Galdeano).

⁸⁶ Esto fue corroborado por las entrevistas realizadas a las dos Licenciadas de la Dirección para Personas con Discapacidad.

La entrevistada y en concordancia al proyecto político al que pertenecía también asumió la defensa de la nueva designación, hasta institucionalmente había quedado arraigado ya que la Dirección había cambiado el nombre, internamente en documentos, circulares, resoluciones, etc. aparecía el nombre de *capacidades especiales*⁸⁷.

En el relato de la entrevista a la ex Directora en relación a la historia del concepto, se advierten constantemente divergencias en su postura. Por momentos marca la diferencia entre *discapacitados*, *personas con discapacidad* y *capacidades especiales* mientras que en otros aparecen siendo lo mismo. En ocasiones el cambio de nombre fue leído como un cambio de paradigma mientras que en otros fragmentos de la entrevista deja entrever que el cambio de paradigma no lo hace el nombre escogido sino los objetivos de integración que el Gobierno en su momento asumió en tanto Política de Estado.

La confusión y ambivalencia entre que es lo mismo hablar (o no) de *discapacitados*, *personas con discapacidad* o *personas con capacidades especiales* también se manifiesta al momento en que la Licenciada indica que la asunción de un término es lo de menor importancia cuando se interviene en el área de discapacidad. Asimismo, asegura haber dado insumos teóricos a la Diputada autora del Proyecto de Ley para sostener la legitimidad de las *personas con capacidades especiales*.

Es la impronta que otorga esta defensa y uso del eufemismo en lo que queremos detenernos ya que siguiendo a Bourdieu (2003), partimos de la idea que el lenguaje se nos presenta como un *instrumento de poder*. Al decir esto, estamos afirmando que **no existen las palabras neutras** (Bourdieu, 2001), sin connotaciones e implicancias, sino que **hay una lucha de clasificaciones y que la palabra además, es creadora dotando de existencia a lo enunciado**. Los intercambios lingüísticos son relaciones de fuerzas, luchas simbólicas que se dan en ciertas condiciones sociales de producción, en unas relaciones sociales que no pueden separarse de esos intercambios.

En este caso, **el eufemismo como recurso literario abre el camino para sustituir lo que puede resultar desagradable o negativo, esta herramienta del lenguaje suaviza desde la conmisericordia lo que nosotros mismos necesitamos aceptar de otra forma**. La Real Academia Española define al eufemismo como “Manifestación suave o decorosa de ideas cuya recta y franca expresión sería dura o malsonante.”⁸⁸

Asignar lo especiales un acto de nominación y clasificación instituyente que actúa sobre lo real en cuanto tiene injerencia en las representaciones de lo real. La consagración de esta nominación que clasifica y ordena divisiones sociales fue objeto de disputa en el tratamiento que tuvo el Proyecto de la Ley N° 7.850 presentado en la Cámara de Diputados de San Juan el

⁸⁷ Durante la entrevista la ex Directora recuerda que a pedido del Ministro de Desarrollo Humano y Promoción Social, coloca un cartel en la Dirección dando cuenta del nuevo nombre.

⁸⁸ Pág. web consultada el 19-11-15: <http://dle.rae.es/?id=H5kEJUG>

22 de Noviembre del año 2007. De hecho, el único y gran punto reñido en esa Sesión fue justamente la adhesión o no a la denominación *personas con capacidades especiales*⁸⁹.

Los Diputados con mayores intervenciones durante el debate de la Ley⁹⁰ defensores de utilizar el término **discapacidad**, justificaron su perspectiva desde la medicina considerando que esa ciencia imprime un único y universal lenguaje, además porque iba en consonancia a los objetivos de la Ley. En este último caso, uno de los Diputados tomando a una de las finalidades de la norma acerca de la rehabilitación interroga: “¿Qué vamos a rehabilitar: capacidades especiales o capacidades disminuidas?” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 21).

Otros argumentos en contra al término PCE, demostraba que la adhesión a la misma entraba en contradicción con tratados, convenciones y acuerdos internacionales que tomaban al término discapacidad como el más apropiado; del mismo modo, lo hacía con Leyes nacionales a las que la provincia adhirió y con la Ley N° 5.023 de creación de la Dirección de Protección al Discapacitado en la provincia de San Juan. En sí, el planteamiento era que si la Ley asumía como válido a las PCE se vería afectada la coordinación en general de las Políticas Públicas con injerencia en la materia.

Por último, un Diputado advierte sobre la incoherencia entre el nivel nacional y provincial en lo que hace a un documento público nacional, el certificado único de discapacidad se llamaría en la provincia *certificado con capacidades especiales*, por lo tanto, señala: “... al DNI, en San Juan lo podemos llamar DIN, a lo mejor, documento de identidad nacional, pero es DNI.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 27).

Para los Diputados que sostuvieron esos planteamientos, hablar de discapacidad es solo una condición secundaria de la persona que no la compromete negativamente, no la desvaloriza ni afecta sus derechos universales. Igualmente, alegan que la utilización de PCE es a los fines de *disfrazar, distorsionar, tapar*, suavizar una realidad objetiva y “... subjetivar una verdad que es absoluta y que no colabora en nada en la valoración integral de la persona.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 19).

Ahora bien, en el recinto de Diputados la discapacidad fundamentada desde el punto de vista médico no fue algo negado o puesto en duda por quienes promocionaron el concepto de PCE, por el contrario, fue algo en lo que todos los Diputados presentes acordaron. No obstante, un número significativo de funcionarios defendieron el uso del término PCE al considerarlo como apropiado a los estándares de los marcos internacionales de Derechos Humanos y porque valora

⁸⁹ La propuesta de *personas con capacidades especiales* es aprobada en la Sesión de la Cámara de Diputados por 15 votos contra 5.

⁹⁰ Siempre en los relatos extraídos de los Diputados estamos haciendo alusión al Documento de la Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*

la dignidad de las personas al tiempo que reduce su discriminación. Uno de los presentes pronunciaba:

... quizás los fundamentos, las razones que han llevado a concretar el criterio de capacidades especiales, tiene que ver con el respeto a la dignidad de la persona humana, tiene que ver –quizás– con esa gotita de discriminación que tratamos de eliminar de nuestros cuerpos legislativos... (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 17).

Vale mencionar nuevamente que **el reconocimiento de lo especial en estos agentes no suplanta la discapacidad o las deficiencias**, las *capacidades especiales* vienen a constituirse como una compensación a sus otras (dis)capacidades, es así que, como producto de algo natural y espontáneo, las *capacidades especiales* demuestran que en los agentes existen capacidades pero que son *diferentes*.

... lo fundamento en que **la naturaleza es sabia cuando es equilibrada**, y por cierto es sabia [*sic*] porque siempre es equilibrada.

Y muchas veces **personas que ofrecen deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales o grados parciales, la naturaleza las ha compensado con bondad [*sic*] dándole capacidades o permitiéndoles el desarrollo de otras capacidades que nos presentan personas íntegras que merecen este tipo de expresión**⁹¹. (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 20).

La cita evidencia –muy precisamente– una justificación que traduce a la discapacidad como un *problema individual* en cuanto a su origen, manifestación y desarrollo. A eso se suma, la afirmación que la *naturaleza* es el instrumento a partir del cual es posible *remediar* esa problemática equiparando las desventajas mediante la transferencia de *otras* capacidades. Las nuevas capacidades estarían relacionadas a virtudes que harían a las personas con discapacidad seres más *bondadosos*, personas *sin maldad* y más *íntegras* que las personas sin discapacidad.

Cualquier otra variable en relación al contexto social, económico, cultural y político es negada al no ser reconocida explícitamente como causante de la situación o como aspecto a modificar cuando se trata de dar respuestas a la discapacidad desde la intervención estatal.

La autora del Proyecto de Ley, por su parte, mediante una mínima intervención en el último tramo del debate, indicó dos motivos para adoptar el concepto de *personas con capacidades especiales*. El primer argumento es que tomó de marco el nombre de la “Dirección de Capacidades Especiales”⁹² en tanto que el segundo, lo expresaba de la siguiente manera: “El título, el nombre, creo que no es relevante cuando estamos hablando de un contenido profundo y sabemos a quiénes va destinado.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 23). Siguiendo la lógica de la Diputada parece

⁹¹ Los resaltados son nuestros.

⁹² Como fue indicado, en el momento de dictarse la Ley N° 7.850 efectivamente la Dirección recibía el nombre de Dirección para Personas con Capacidades Especiales.

existir una especie de consenso sobre a *quiénes* se dirige la Ley ya que no se interroga *quiénes son*, sino que el conflicto se suscita al definirse *cómo deben ser llamados*, cuestiones que vistas desde ese punto de vista aparecen desvinculadas una de la otra.

Por otro lado, asoma un sugestivo argumento de uno de los Diputados del Frente para la Victoria en defensa del calificativo *capacidades especiales* que viene a reforzar lo dicho:

Por eso, como creo que en esta materia se trata puramente de una convención locutiva, es que pasa en nuestro rico lenguaje o expresión como es el castellano, se me ocurre en este momento dos expresiones que son sinónimas, pero que sin embargo guardan una interpretación ya ponderativa o ya peyorativa.

En definitiva, los términos bruja o hechicera, son dos términos sinónimos, sin embargo a las mujeres hay que decir que son hechiceras y nunca hay que decirles que son brujas. (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 20).

Esta cita nos permite en primer lugar equiparar *discapacidad* con *capacidades especiales*, es decir, conceptualmente estaríamos ante un mismo hecho. Dada esta situación, *hay algo* en las *personas con discapacidad* o *personas discapacitadas* que es valorado socialmente como negativo y de allí que la riqueza del castellano nos permite *adornar* con otras palabras lo que preferimos siga oculto, aquello que no debe nombrarse, aquello que perturba pero que es aceptado: que la persona *sea discapacitada*. A las mujeres –como explica el Diputado– se les puede decir *hechiceras* pero no *brujas*⁹³, y siguiendo su razonamiento, no porque no sean brujas sino porque ese término es peyorativo, por lo tanto, hay allí un tratamiento desde el prejuicio y la desvalorización que al no poder decirse de ese modo, se transforma con otros términos.

Finalmente, por mayoría de votos quedó establecida en la Ley la denominación de *personas con capacidades especiales*. A partir de eso, el Proyecto de Ley tuvo algunas correcciones ya que el término aparecía junto a otros como el de discapacidad y/o discapacitados. Además, esta mezcla de calificaciones también se vio reflejada en los discursos de los mismos Diputados, las *personas con capacidades especiales*, las *personas con discapacidad* y los *discapacitados* en reiteradas oportunidades son utilizados sin discriminación por la misma persona en fragmentos de sus disertaciones.

Hemos puntualizado hasta aquí, cómo al momento del tratamiento de la Ley en la Cámara de Diputados el nombramiento de *personas con discapacidad* o *personas con capacidades especiales* fue el elemento fuertemente debatido. De igual forma, señalamos cómo fueron los momentos previos que posibilitaron instalar esta denominación en actores claves del partido Frente para la Victoria, proceso instaurado con un liderazgo indiscutido del Gobernador de la provincia.

Podemos aseverar que **el uso del eufemismo para la legitimación de las PCE es el componente innovador de la Ley N° 7.850** y al mismo tiempo es el factor que trata de

⁹³ Como va más allá de los objetivos del presente trabajo, no analizaremos desde una perspectiva de género la carga prejuiciosa del Diputado frente a las mujeres y la liviandad con la que plantea un ejemplo donde la mujer se equipara a una hechicera, y a lo que es lo mismo, una bruja.

subestimarse. Tanto la Diputada autora del Proyecto de Ley como la Directora en ese período de la Dirección para Personas con Discapacidad, acuerdan en minimizar la discusión sobre la importancia o no de un término u otro. En una cita anterior reflejamos como la autora del Proyecto de Ley expresaba: “El título, el nombre, creo que no es relevante cuando estamos hablando de un contenido profundo y sabemos a quiénes va destinado” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 23) mientras que la antigua Directora declaraba:

... muchas veces los periodistas me decían: “Licenciada, ¿es discapacidad o personas con capacidades especiales?” “Mire –le digo yo– el nombre, es lo de menos, cuando entendamos que el nombre es lo de menos vamos a salir airosos y vamos a poder aplicar todos los derechos de estas personas porque empezando son personas.” (Entrevista a la Lic. Galdeano).

En consecuencia, lo “menos importante” es lo que finalmente se ha discutido y lo que ha prevalecido al ser promulgado.

El eufemismo con su poder de nominación encubierto bajo la insistencia de “*el nombre es lo de menos*” genera sensibilidades sociales que le adjudican algo compensatorio y especial a las visibles huellas deficitarias de los cuerpos que se desvían de la norma.

Este uso de lo eufemístico cubre una verdad, es una verdad que no puede ser dicha, por eso mismo, es que la norma apela a ese recurso. Este juego de negación al que sirve el eufemismo no es una acción sujeta al cálculo, es más bien, una **labor simbólica que hace posible nombrar lo innombrable** (Bourdieu, 1997) sin transformar la relación desigual entre quien nombra y quien es nombrado ni tampoco alterar las condiciones sociales donde esa relación tiene lugar.

Y aquí quien es nombrado reúne en su individualidad a la *discapacidad* y lo *especial*, esto es, la discapacidad en tanto ausencia de capacidades para adaptarse a lo instituido como *normal* (lo normal para caminar, para pensar, para moverse, para producir...) y lo especial en tanto característica particular –positiva– adjudicada inherentemente (mayor humanidad, bondad, dignidad, sensibilidad, amor...).

Estas dos cualidades quedan catalogadas y validadas a través de la certificación otorgada por el Estado en forma de veredicto arbitrario que impone una clasificación y división determinada del mundo. Este *rito de institución* de la clasificación y certificación estatal legitima una línea divisoria arbitraria que divide al orden social incluyendo determinadas funciones y significaciones sociales (Bourdieu, 2001).

La consagración es socialmente reconocida como tal dado el poder estatal autorizado para imponer visiones y divisiones sociales. Lo que se produce es una especie de ritual mágico con una trascendental fuerza simbólica, y tal es así, que lo que instituye positiva o negativamente es para Bourdieu (2001) algo inalterable: “Todos los destinos sociales, positivos o negativos, consagración o estigma, son igualmente *fatales* –quiero decir mortales– puesto que encierran a quienes distinguen en los límites que se les asigna y que se les hace reconocer.” (p. 82).

La clasificación puede producirse y ser consagrada por las creencias colectivas, por esa especie de complicidad, esas disposiciones que fueron construidas previamente al acto de legitimación, eso es, en primera y última instancia, lo que posibilita la eficacia simbólica.

Entonces, ¿Qué verdad niega y enmascara el eufemismo? ¿Qué hay en la profundidad de aquello que no puede ser dicho? Buscando algunas respuestas, necesariamente tenemos que remitirnos al poder de la norma, es la norma la que delimita, la norma que nombra y crea. Es la norma la que permite construir a la discapacidad desde el disvalor y caracterizarla con una carga socialmente negativa, para en un segundo momento y mediante el uso del eufemismo *capacidades especiales*, impregnar a la discapacidad de un contenido más digno, más íntegro y menos discriminatorio, es decir, el juego de las palabras funciona en tanto las calificaciones son asumidas desde lo que se conoce como un sentido “políticamente más correcto”.

Es así como **la construcción simbólica de lo *especial* ha transfigurado lo *discapacitado* buscando evitar la desvalorización producto del estigma⁹⁴ e invisibilizando la marca negativa del déficit.** Lo especial, como atributo compensador, se asocia a lo *íntegro* y a la *dignidad* que humaniza a las PCE porque existe todavía un cuerpo que es rechazado, que nos desorganiza, desconcierta e interpela en nuestra más arraigada racionalidad. Lo especial posibilita dar cuenta de la discapacidad de una mejor forma, de un modo más humano. Como afirma un Diputado: “Pero es precisamente hacer resaltar lo que había adentro, la persona, la esencia, el valor, su inminencia y su permanencia como tal.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27º Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 15).

Desde esta perspectiva que evoca a la discapacidad como producto de una realidad limitada a lo individual, abstracto y a-histórico, **el eufemismo hace como si la relación con *el otro discapacitado* ya no fuera violenta y desigual.** Nuevas palabras nos vinculan desde lo emotivo con quienes nos quiebran e interpelan en nuestra *normalidad*.

Es el mundo del eufemismo, del travestismo discursivo. No nombrarlos, no decirlos, no llamarlos, pero mantener intactas las representaciones sobre ellos, las miradas en torno a ellos.

O nombrarlos de otro modo para seguir masacrándolos. O decirlos con otro nombre para evitar toda ruptura con nosotros mismos. (Skliar, 2011b).

⁹⁴ Goffman (2012) nos dice acerca del estigma: “Los griegos, que aparentemente sabían mucho de medios visuales, crearon el término *estigma* para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. (...) En la actualidad, la palabra es ampliamente utilizada con un sentido bastante parecido al original, pero con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales.” (p. 13).

Parte II: Un modo *especial* de tratamiento

Las diferentes perspectivas asumidas frente a la discapacidad desde el discurso público oficial de la provincia y que expusimos en el apartado anterior, también las encontramos en los discursos de funcionarios y técnicos del gobierno provincial. Son ellos quienes, en cada acto político, en entrevistas periodísticas, en sus proyectos, acciones u omisiones desde su labor, dejan entrever los valores y sentidos que tiene para ellos la discapacidad. Sus palabras albergan los preconceptos sobre las creencias de cómo son las experiencias de vida de las personas con discapacidad y los aportes que ellas se encontrarían en condiciones de realizar a la sociedad, como así también, contienen las creencias sobre las expectativas y cualidades que se les suelen atribuir a las PCD.

En el discurso público oficial de funcionarios, las personas con discapacidad suelen ser reconocidas, particularmente, desde cualidades que tienen que ver con el *corazón* y la estimación de *su humanidad* que es siempre sobrevalorada.

(Periodista)– La capacidad de ternura que tienen estos chicos es increíble...

(Diputada)– Siempre digo que **por algo son especiales. Lo único que ellos nos brindan es riqueza en valores, ejemplos de vida y de humanidad**⁹⁵. (El Nuevo Diario, 03/10/08, Nota periodística “*El sueño de Graciela*”).⁹⁶

¿Y hay que pensar que somos realmente todos iguales no? Y que todos tenemos distintas capacidades y al que le falte alguna capacidad en algo, tiene éste (Gioja se toca el medio del pecho), que es **el corazón**, que es el que manda, que es el que... que **es el que da más oportunidades de de integrarse y de ser parte activa de una sociedad que tiene que ser cada día más justa**⁹⁷ (Programa Integrándonos, 2013b, *José Luis Gioja*).

Lo sentimental materializado en el corazón de las PCD y los valores especiales que se muestran como inherentes a su condición se convierten, primero, en potencial humano socialmente reconocido y esperado por parte de las PCD, segundo, es lo que permite –por medio de una compensación a la falta de otras capacidades apreciadas– abrir el camino para su integración social siendo *parte activa de una sociedad*.

Claro está que las implicancias de atribuir –únicamente– estas características *especiales* a las PCD imprime connotaciones moralmente positivas en ellas mientras que los aspectos “negativos” se

⁹⁵ El resaltado es nuestro.

⁹⁶ La Diputada sanjuanina que formaba parte de la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación presentó en el año 2010 un *Proyecto de declaración* (que fue aprobado) en el cual, tomando como fundamento la Ley N° 26.378 que aprueba en nuestro país la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, propuso “... reemplazar el nombre de la Comisión Nacional Asesora para la integración de Personas Discapacitadas –Conadis– por Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad...” (Cámara de Diputados de la Nación, 2010, Sesiones Ordinarias, Orden del día N° 1190, p. 1). Este cambio acorde a las nuevas miradas e intervenciones en el área de discapacidad no fue propuesto y mucho menos debatido en la provincia que justamente se aferró a otros fundamentos.

⁹⁷ Los resaltados son nuestros.

encuentran en el espacio de lo no-pensado, nos referimos por ejemplo a que las PCD nunca son relacionadas con actos de maldad, oportunismo, falta de laboriosidad, entre otros. Por consiguiente, las emociones que generan las personas con discapacidad provocan que se las asocie directamente con el corazón, con la bondad y con una especial humanidad que haría de ellas personas más íntegras⁹⁸. El factor destacado se relaciona con una dimensión individual que reivindica lo afectivo de las PCD y lo bienintencionado que es intervenir desde ese lugar debido a que no hay resistencias a actuar desde esa sensibilización que las mismas PCD generarían.

Estos preconceptos que se imputan de forma inmediata a las PCD a modo de *compensación de su infortunio* influyen directamente en la construcción de su propia identidad, en las expectativas colectivas y en las formas de intervención estatal dirigidas hacia ellas.

Este reconocimiento y actuación desde una perspectiva emocional que envuelve a las PCD como *seres especiales* despolitiza a los agentes en tanto ciudadanos, los excluye a partir de estas representaciones y los incluye a la vida social a partir de su valor humano, su dignidad y su capacidad de amor siendo éstas las capacidades generalmente reconocidas, esperadas y construidas como respuesta a sus demandas. **Se ha invisibilizado el entramado sociopolítico, lo relacional, lo construido históricamente tornándose difícil pensar, en este marco, demandas sociales como reclamos de derechos y de justicia social.**

Esa sensibilidad transferida a las PCD es asimismo el puntapié para cimentar estrategias políticas y respuestas estatales a lo que se considera son las demandas del colectivo. El Vicegobernador sostenía en un acto: “Si nos despojamos de preconceptos podemos tener el corazón más grande para abrírselo a quienes por ahí lo necesitan un poquito más.” (Uñac, 2014).

Las emociones y la sensibilización como parte de quienes se espera intervengan en el campo de la discapacidad ya se habían inmiscuido en las discusiones y fundamentos expuestos al momento de la aprobación de la ley N° 7.850:

... esta sociedad se tiene que hacer cargo de esta discapacidad, porque perder la sensibilidad en un tema tan importante como este, me parece que es importante abordarlo legalmente y dejar sentada las bases para decir bueno... alguna vez debo tomar en cuenta de que en éste [*sic*] protagonismo no es solamente aquello que es patológico o mental o demás, como lo han dicho diputados especialistas y con conocimientos en la materia, sino la indolencia. Creo que **la peor discapacidad social es la indolencia social**⁹⁹. (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 14)¹⁰⁰.

⁹⁸ Cualidades que también se evocaron al momento del tratamiento de la Ley provincial.

⁹⁹ El resaltado es nuestro.

¹⁰⁰ Para ampliar pueden consultarse también las pp. 12, 15, 16 y 21.

Por otra parte, esto que conmueve se evoca en actos de inauguración de Escuelas de Educación Especial, de entregas de aparatos ortopédicos y/o subsidios, de presentación de programas nacionales o provinciales destinados a las PCD¹⁰¹ y demás eventos. En estos encuentros, muchas veces exceptuando ocasiones donde están presentes autoridades nacionales o donde el acto es encabezado por el actual Director de la Dirección para Personas con Discapacidad¹⁰², se nombra a la **alegría**, la **felicidad** y la **solidaridad** como componentes centrales del momento: mientras tanto, la alusión y reconocimiento de derechos es algo que no suele quedar explicitado.

La cita que aparece a continuación pertenece al Gobernador Gioja y fue extraída de la inauguración de una Escuela de Educación Especial en el transcurrir del año 2013:

... “este momento de mucha felicidad para todos, por ello la emoción de la directora, el intendente y varios de los aquí presente, porque **nos alimenta el alma y este sector vulnerable que hoy asistimos nos brinda el corazón y nos llena de orgullo**” (y el Estado debe estar) ... “solidariamente tendiendo una mano para que las otras capacidades que tienen estos chicos, puedan mostrarse al prójimo, y **además tienen un corazón grande para no solo ser felices ellos sino hacernos sentir felices a nosotros, cuando los integramos a la sociedad.**”¹⁰³ (Tiempo de San Juan, 22/05/13, Nota periodística “*Gioja en Valle Fértil: Inauguraron la 17ª escuela de Educación Especial*”).

Hay en esta inauguración de un establecimiento educativo un intercambio simbólico arraigado a lo sensible e inclusive relacionado a lo espiritual en detrimento al derecho a la educación que el Estado se encuentra obligado a garantizar.

Se marca en este acontecimiento conmovedor una distancia entre quien *da* (el Gobernador solidario) y quien *recibe* (un sector vulnerable que espera ser asistido), el intercambio no se produce de igual a igual pues hay diferentes posiciones que, además, se mantienen por el mismo intercambio que simula en la *felicidad* un canje recíproco al ser algo que todos *ganan*. El canje se basa explícitamente en lo asistencial y lo solidario, al mismo tiempo que otorga a quien *da* un sentimiento de felicidad que juega como un espejismo de la felicidad de los *asistidos*.

Cabe destacar que aquellos llamados *prójimos* –concepto con notable connotación religiosa¹⁰⁴– se convierten en testigos que ratifican (crean y recrean) estas *otras* capacidades habilitando de ese modo la *integración* a la sociedad.

Es en esas circunstancias donde **aparece de modo implícito la lástima ante ese otro que se encuentra en posición de desventaja, desprotección y vulnerabilidad**. La mirada es proyectada desde lo sensible y piadoso; las creencias parten de asumir a la discapacidad como una fatalidad que sufre el que la porta, un destino adverso y vergonzante que viene a ser

¹⁰¹ Los actos públicos nombrados son los que con mayor frecuencia se realizan en vinculación a las PCD.

¹⁰² Luego haremos mención a estas diferencias con mayor profundidad. Aclaramos además que el Director mencionado tuvo su cargo vigente hasta Diciembre de 2015.

¹⁰³ Los resaltados son nuestros.

¹⁰⁴ El Gobernador es conocido desde sus principios en la arena política por sus estrechos vínculos con las instituciones eclesásticas de la religión Católica Apostólica Romana.

subsano cuando el Estado por medio de sus representantes, en nuestro ejemplo el Gobernador, aparecen “*tendiendo una mano*”.

Desde la sociología de los cuerpos, Carolina Ferrante (2014) analiza las emociones espontáneas que las PCD provocan, entre ellas, la pena y la lástima. Desde lo que la autora llama el *mercado simbólico de la tragedia médica personal* afirma algunas de sus consecuencias:

Esta naturalización, invisibiliza, a través del lenguaje de la pena y la desgracia biológica confinada a los límites del cuerpo individual, el carácter político de la “discapacidad”. Es por esto que afirmo que lamentablemente, en las sociedades latinoamericanas, existe una persistencia de la exclusión de esta minoría y la pena, antes que la inclusión y el reconocimiento, constituyen pilares nodales en las respuestas sociales a la “discapacidad” en Latinoamérica. (p. 5).

La ayuda y protección que el Estado brinda es también sustentada por dos características que se suman a la **vulnerabilidad** adjudicada como inherente a las PCD: la **fragilidad** y la **debilidad**.

La vulnerabilidad fue uno de los fundamentos legitimados desde la presentación del diseño de la Ley N° 7.850 para su tratamiento, de hecho, su primer fundamento es destacar que “...las personas con capacidades especiales integran uno de los grupos más vulnerables de la sociedad conjuntamente con lo que es la niñez y la ancianidad.” (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 10).

Por tal motivo, se cree que las PCD se encuentran en posición de desventaja, riesgo y desprotección permanente siendo estas condiciones provocadas por su propio *déficit*. De la misma manera, el Plan Provincial de integración para personas con capacidades especiales (Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social, Secretaría de Promoción Social, Subsecretaría de Desarrollo y Promoción Familiar y Dirección de la Persona con Capacidades Especiales, 2007) formulado para el abordaje de la discapacidad mencionaba:

Las Personas con Discapacidad se enfrentan a grandes obstáculos, ya que generalmente las consecuencias más [sic] graves de las crisis económicas, recaen en aquellas que están en peores condiciones de soportarlas, y que pertenecen a determinados grupos vulnerables como mujeres, niños, ancianos y personas con discapacidad. (p. 10).

Cabe destacar que en el mismo Plan se alude a la incorporación desde fines del año 2003 del abordaje de la discapacidad dentro de “... las políticas sociales dirigidas a personas y familias en situación de riesgo” (p. 9).

De acuerdo a esto, las políticas estatales apuntan a la protección del colectivo dada la situación de riesgo permanente en la que se encuentran por su vulnerabilidad, es aquí donde de forma contundente podemos observar que **los fundamentos del Modelo Médico se encuentran por detrás de estos supuestos ya que el problema es una situación estrictamente individual, no hay un componente relacional que explique por qué las personas con**

discapacidad son las que peor enfrentarían ciertas situaciones ni mención a las condiciones objetivas de vida en las que se encuentran siendo condicionantes directas de tales situaciones. La discapacidad es leída en clave de *desgracia*, de acuerdo a su gravedad y a la *suerte* con la que corra la PCD, podrá enfrentar mejor o peor los obstáculos que se les van presentando. Obstáculos en su sentido más abstracto, ya que nunca se especifica claramente cuáles son y/o desde dónde son contruidos.

Dentro del contexto de estos enfoques individuales, **las familias cuentan con un lugar protagónico en el discurso público oficial.** En el caso de nuestra provincia, en especial al comienzo del período gogista, persistieron los llamados al *fortalecimiento* y *protagonismo* que las organizaciones familiares debían asumir en el marco de una Política Social planteada desde un Enfoque de Derechos. Se estimuló la participación de las personas y familias bajo un *rol activo* que las constituyera en verdaderos *sujetos de derechos* en contraposición a un sujeto pasivo que se relacionaba con las políticas implementadas con anterioridad (de los Ríos, 2009). La siguiente cita ilustra la actitud asumida desde el Plan Provincial “Políticas Sociales para todos los sanjuaninos” (Gobierno de San Juan, Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social, s/f) elaborado para el período 2007-2011: “... se establece como el principal objetivo de la Política Social *lograr la autonomía de los individuos, familias y comunidades de la acción asistencial del Estado, esto es su desarrollo pleno a través de la inclusión social e inserción productiva.*” (p. 7).

Dentro de lo que específicamente es el campo de la discapacidad, la revalorización de las familias y las funciones que de ellas espera el Gobierno son explicitadas dentro de la propuesta del “Plan Provincial de integración para personas con capacidades especiales” (Gobierno de San Juan y otros, 2007) cuando se indica a la *integración* como propósito máximo del Gobierno de turno:

La Integración es un principio que en su esencia se opone a toda práctica de discriminación, que en el pasado aislaron a estas personas. Implica reforzar el rol de la Familia, espacio donde desde el Amor podrá preparárselos para que se incorporen a la sociedad. (p. 9).

De este modo, como las intervenciones generalmente se plantean desde el sustento de lo conmovedor, las familias aparecen como el grupo *natural* propicio para brindar la protección y el cuidado necesario. Se espera, además, que los grupos familiares sean quienes asuman la responsabilidad de la integración de las PCD evitando así los procesos de discriminación. Para esto, la principal herramienta con la que cuentan según el Plan Provincial es el *Amor*, el resto de las circunstancias que hacen a las condiciones objetivas del contexto social de las familias quedan invisibilizadas y por consiguiente se dejan intactas. Cabe remarcar que la discriminación tampoco entra en un análisis fino o cuestionamiento de fondo, más que nada aparece como algo bastante impreciso, natural e inevitable. Se nombra, pero no es posible saber qué es, dónde se encuentra, quién la produce ni donde se materializa.

En uno de los discursos del Gobernador, el protagonismo de las familias que venimos nombrando es valorado en contraposición a aquellas intervenciones estatales que institucionalizarían de por vida a las personas con discapacidad:

(...) Dicho en dos palabras: más que crear centros a cargo del Estado, donde agrupar gente con minusvalías físicas, mentales o sociales, procuraremos devolver al carenciado al seno de la familia y trabajarlo individualmente a través de profesionales involucrados y conocedores de su historia personal. –Sostenidos Aplausos– Esta mecánica, más humana y más acogedora, es la única que produce recuperación, en vez de la cronicidad que deviene de ser depositado en un centro, sin esperanza por años, e incluso por el resto de la vida. (Gioja citado en Cámara de Diputados de la Provincia de San Juan, 2007b, *Versión Taquígráfica de la 1º Sesión Extraordinaria...*)¹⁰⁵.

Es así como las familias se convierten en el lugar de esperanza que acoge y da respuesta a una problemática privada –oculta– de quien la *padece* o se encuentra *afectado* por ella. Las familias son las que vienen a colocar un freno a las estrategias de institucionalización que provocarían una cronicidad –inclusive eterna– de quienes buscan una *recuperación*. Es la familia como institución más *humana* y *acogedora* quien lograría **recuperar** mediante un **trabajo individual** al **carenciado**, ya no al minusválido, sino a quien se vuelve vulnerable, carente e indefenso.

En ese esquema la discapacidad dejó de representar una minusvalía y pasó a constituirse como carencia, como falta, como ausencia de algo. Esta falta se encuentra centrada en lo que es el problema del déficit en tanto condición personal y no como una construcción socio-histórica, la falta como producto del déficit es en este marco, una condición netamente personal.

De esta forma, el mejoramiento de la calidad de vida pasa por recuperar, curar, sanar y rehabilitar a las personas con discapacidad en lugares segregados (el hogar) con el apoyo de especialistas y de la familia. Paradoja mayor debido a que es justamente esa invisibilización y depósito en el ámbito familiar lo que ha intentado contrarrestar el colectivo de PCD en la lucha de sus últimos tiempos por considerarlo discriminatorio al obstaculizarles la igualdad de oportunidades en la vida social.

No obstante, y a pesar de las afirmaciones que extrajimos del discurso del Gobernador, su gestión en la práctica marcó una impronta en cuanto al fomento de creación y/o mejoramiento de instituciones destinadas a las personas con discapacidad. Al interior de las estrategias más significativas que se implementaron en el área de discapacidad encontramos la **edificación y/o remodelación de Escuelas de Educación Especial** (en adelante E.E.E.) como el componente sobresaliente.

Asiduamente el Gobernador ha marcado un lugar de privilegio a la Educación Especial, esta modalidad educativa que en otros lugares ha comenzado a ser seriamente cuestionada, es para el mandatario del Frente para la Victoria su punto más fuerte: "... somos la provincia que más

¹⁰⁵ El Gobernador Gioja desde el año 2004 ya indicaba como uno de sus objetivos primordiales revalorizar la familia como modo de protección hacia sus integrantes más *débiles* y *desprotegidos*: "En cuanto a la promoción familiar, las acciones están fundamentalmente destinadas a lograr una revalorización del núcleo familiar a través de los diferentes estamentos, con mayor dinámica y comprensión hacia los más débiles y desprotegidos, niños, ancianos, personas con capacidades diferentes, mujeres víctimas de la violencia, etc." (Gioja, 2004).

escuelas especiales ha inaugurado en el país (por lo menos, una en cada uno de los Departamentos de San Juan).” (Gioja, 2004).

El gobierno giogista con fondos provenientes de la Nación y del Programa 700 Escuelas ahora llamado Más Escuelas construyó y/o mejoró Escuelas de Educación Especial (Diario EL Zonda, 05/01/14, Nota periodística “*Este año: todos los Departamentos tendrán una Escuela Especial.*”) en los diferentes Departamentos, la que aún se encuentra pendiente es la E.E.E. del Departamento 25 de Mayo¹⁰⁶. El origen de esta decisión y apuesta política en la edificación y mejoramiento de los establecimientos de Educación Especial –que anteceden al dictado de la Ley N° 7.850– fue tomada como uno de los justificativos para el apoyo de la norma legal:

... decirle legislativamente a la ciudadanía sanjuanina que hemos construido no solamente en la teoría, no solamente en las atracciones [*sic*], sino en la práctica una política de estado en función de las capacidades especiales, es empezar a concretar lo que la ciudadanía y los cambios de los tiempos nos están exigiendo en forma constante y permanente.¹⁰⁷ (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 17).

Hasta aquí dimos cuenta de la discapacidad dentro del discurso público oficial en su vertiente más protagónica. Las PCD son clasificadas desde los supuestos que las consideran como un grupo vulnerable que requiere la protección estatal y familiar.

El déficit ha delimitado en lo individual el origen de la problemática, es ésta condición la que coloca a las PCD en una situación de riesgo permanente. En la contracara de lo discapacitante como consecuencia del déficit, encontramos una compensación desde las virtudes que se advierten en las PCD. Lo *especial* es naturalizado como rasgo inherente de ellas e implica cualidades más humanas, más emotivas, más sensibles, y por lo tanto, incuestionables en un marco en el cual la discapacidad genera lástima y compasión al ser concebida como *tragedia personal*.

¹⁰⁶ Hasta el día de la fecha 02/11/14.

¹⁰⁷ El Diputado nombra cada uno de los establecimientos educativos en los que el gobierno realizó inversiones. (Cámara de Diputados de la provincia de San Juan (2007a), *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión...*, p. 18).

Parte III: Las personas con discapacidad como sujetos de derechos: Una tensión a lo especial.

Mientras que hubo una gran apuesta en la Educación Especial por parte del Gobernador desde que inició su primer mandato, esto no se percibe de la misma manera en el Director de la Dirección para Personas con Discapacidad entrevistado, de hecho, él mismo remarca a la “*erradicación de villas*” y la “*construcción de módulos habitacionales*” como las políticas más relevantes para las PCD en los últimos años, es decir, políticas amplias que no se focalizan en el grupo específico de PCD por su condición de tales. El actual Director presume que mediante dichas políticas se cubre el piso mínimo que todos los ciudadanos deben satisfacer para desde ahí mejorar su calidad de vida.

Es el mencionado Director quien desde siempre se caracterizó por una resistencia al discurso monopólico oficial representado por lo calificado como *especial* y en general confrontó las concepciones construidas sobre las PCD que venimos analizando hasta el momento. Desde su asunción en el cargo presentó un discurso que se mantiene aferrado a la perspectiva de los Derechos Humanos como Política Nacional y constantemente evoca, también como novedad en el discurso oficial de la provincia, a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se asumió a la **discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos**, a la vez la Convención fue más allá del discurso que pasaba por el campo de la salud para replantear a la **discapacidad en su relación con las barreras sociales construidas**, señalándolas a su vez como las causantes de procesos de segregación y exclusión política, cultural, educativa, económica, laboral, etc.

Este encuadre desde los derechos y las barreras construidas socialmente se unen en el discurso del Director con uno de sus objetivos más concretos que es cambiar la mirada de antiguos *paradigmas* y desterrar las lecturas e intervenciones desde la lástima o la dádiva, su postura apuesta a valorar a las *personas con discapacidad* desde los derechos y deberes garantizados por la normativa nacional e internacional.

... (En el) paradigma viejo (solo) tenían derecho a una pensión. Porque no podían hacer nada y le tenías que dar algo como para poder vivir. (...) y la misma persona con discapacidad también eh... muchas veces por ahí se sienten como pobrecitos pero yo creo que de a poco se ha ido cambiando esto (...) Y sí, sí... está muy arraigado hasta en las mismas palabras, personas especiales, pobrecitos y bueno, de alguna forma lo vamos tratando de cambiar¹⁰⁸ (...) (Entrevista al Director de la Dir. para Personas con Discapacidad).

¹⁰⁸ Los resaltados son nuestros.

Al ser reconocidas las *personas con discapacidad* como *sujeto de derechos* se hace un giro en concordancia a lo que se espera de ellas y a las estrategias que desde el Estado deben dirigirse al colectivo. Asimismo, el Director le da otro valor a las palabras con las cuales son nombradas las PCD ya que para él son reflejo de concepciones o supuestos antiguos que todavía encontramos en la actualidad. En contraposición a la PCD como sujeto de derechos, lo *especial* y/o *pobrecito* lo asocia a agentes pasivos que se encuentran a la expectativa de recibir *algo* (dádiva) de parte del Estado, que, en épocas anteriores según sus dichos, era una Pensión no Contributiva de escaso monto y que los terminaba desincentivando para llevar adelante una vida plena.

Las visiones románticas donde las PCD son víctimas de su condición deficitaria (en alguna de sus múltiples manifestaciones: motora, sensorial, psicológica, etc.) es lo que el Director, de acuerdo a lo que expresa, pretende contrarrestar haciendo hincapié en las PCD como protagonistas de su propia historia. De igual modo cambia el eje, las PCD dejan de pensarse como *merecedoras* de la *ayuda* estatal para ser parte activa en el ejercicio de los diferentes *derechos* que la Convención les consagra.

Lo que vemos hasta aquí es que a raíz de los discursos del Gobernador dábamos cuenta de una política focalizada en las PCD –política que fue bastión de su gestión– que en lugar de promocionar y fortalecer por medio de los recursos necesarios los procesos de inclusión en escuelas de “educación común” lo que hace es contribuir a la segregación de las PCD en espacios educativos exclusivamente para ellas que poco aporta a igualar las oportunidades del colectivo con el resto de la sociedad. Mientras que, por otro lado, nos encontramos otras perspectivas que tensionan la anterior, en este caso, la del Director entrevistado ya que él apunta a apreciar otro tipo de políticas destinadas al colectivo de PCD al mismo tiempo que parte de una concepción diferente de ellas.

Los fundamentos de las estrategias varían al igual que la mirada que recae sobre las PCD. En otras palabras, en la contracara de lo que venimos desarrollando en un comienzo, esto es, considerar a las PCD como débiles, frágiles por naturaleza y, en consecuencia, merecedoras de la protección del Estado, aparecen en frecuentes ocasiones discursos que enlazan a las PCD a una perspectiva de derechos al considerarlas *sujetos de derechos*.

Una de las particularidades de este último marco de derechos, es que recurrentemente son señaladas las *virtudes* de las PCD que se muestran como producto de la voluntad, el sacrificio y el esfuerzo para alcanzar determinados objetivos aceptados y practicados por el resto de la sociedad. En una nota publicada en Diario de Cuyo (6/12/2012, “*Se graduaron 10 chicos con capacidades especiales.*”) se informa sobre un acto en la Escuela Industrial D. F. Sarmiento con alumnos de la Escuela de Educación Especial Aleluya. Los alumnos de la Escuela Aleluya, luego de compartir algunas “*áreas académicas*” durante tres años en el establecimiento, reciben ese día su “*certificación por el trayecto compartido en la institución*”. Ante esto, uno de los comentarios de los lectores es el del Director de la Dirección para Personas con Discapacidad quien declara: “Felicitaciones a los jóvenes que con su esfuerzo y capacidad demuestran que no hay barreras.”

Especial atención merecen estas interpretaciones donde hallamos a las PCD como sujetos de derechos, activos y partícipes de su porvenir. Hay que advertir que se corre el riesgo de *olvidar o borrar* en ellas al agente socializado. En estos discursos bienintencionados es posible encontrar implícitamente la idea de un individuo racional capaz de cumplir instrumentalmente con los objetivos propuestos en base a voluntad y esfuerzo personal, como si en primera y última instancia todo dependiera de ellos.

En nuestros escritos y discursos relacionados con estas cuestiones cruciales tenemos que ser cuidadosos y sensibles, resistiendo al impulso de considerar a las personas con discapacidad como los objetos pasivos, incompletos, desgraciados, de abrumadores controles y represiones, pues tal actitud rebajaría la capacidad de acción de las personas con discapacidad en su lucha por los cambios. Pero ver, por el contrario, a las personas con discapacidad como a héroes o heroínas minimiza los muy reales efectos de la opresión, y además da la impresión de que ellos podrían lograr sus metas solos. Ambas perspectivas son inaceptables y son contraproducentes en la realización de una forma no opresiva de definir a las personas con discapacidad y de interactuar con ellas. (Len Barton, 2009, p. 129).

Las contradicciones aparecen en el discurso público de funcionarios y/o técnicos con competencia en el campo de la discapacidad. Los supuestos acerca de lo que la discapacidad representa desde una visión hegemónica se ven cuestionados a partir de otros posicionamientos acordes a nuevos marcos nacionales e internacionales para interpretar a la discapacidad.

Los relatos difieren. No existe una única perspectiva que dé cuenta del fenómeno. Los atributos, clasificaciones y nominaciones adjudicadas a las *personas con capacidades especiales* o a las *personas con discapacidad* se encuentran en constante movimiento, tensionándose entre sí en un continuo devenir.

CAPÍTULO V
CONSIDERACIONES FINALES

Consideraciones finales

Pensar y definir a la discapacidad es algo problemático. Poder llevarlo a cabo implica, entre otras cosas, dar cuenta de la historia y las variadas interpretaciones y visiones que permitieron conceptualizarla.

Durante la **Antigüedad y la Edad Media**, lo que hoy llamamos discapacidad fue objeto de diferentes prácticas de acuerdo a lo que representó en las sociedades de entonces. La multiplicidad de estrategias incluyó desde la marginación hasta la aniquilación, desde tratos crueles a ayudas filantrópicas y caritativas, desde el uso de explicaciones sobrenaturales a la utilización de fundamentos que surgían desde el campo médico. Todo esto causado por considerar a **la discapacidad como una desventaja improductiva que establecía una división entre quienes para la sociedad tenían más o menos valor en términos de su productividad socio-económica**. La inferioridad de las personas con discapacidad quedaba demarcada cuando se les atribuía un valor menor de acuerdo a lo que la sociedad esperaba de ellas.

La **Modernidad** fue testigo de la **construcción del campo de la discapacidad mediante el sustento que la ciencia médica, como saber dominante en el área, le aportó**. Es cuando el Estado valiéndose de la medicina y la estadística tuvo como fin normalizar a la población y ajustarla a los parámetros legítimos y productivos que el sistema capitalista en auge precisaba para consolidarse. A partir de la Modernidad se desarrollan diferentes Modelos que conceptualizaron a la discapacidad y se constituyen hasta el presente como fundamentos al momento de intervenir en ella. Si bien el despliegue de estos Modelos se fue dando a lo largo del tiempo, en la actualidad coexisten aun cuando uno adquiere más predominancia sobre otros.

El **Modelo Médico** comprende a la discapacidad desde lo que define como una realidad objetiva, esto es, el *déficit*. Al mismo tiempo, desconoce a otras variables intervinientes tales como las sociales, históricas, económicas, culturales, etc. El déficit, la patología y la enfermedad quedan como las únicas causas en un fenómeno que se clasifica a partir del diagnóstico médico sobre el individuo. La *rehabilitación* se convierte en la estrategia más representativa de este Modelo intentando “curar” el estado de enfermedad en el que se encuentra el individuo. El encierro institucional, la asistencia y la caridad son otras de las características dentro del Modelo que buscan dar respuesta a una problemática que se concibe como individual y donde la persona con discapacidad es vista como víctima de una situación no deseada.

El **Modelo Social** desde una perspectiva materialista parte de diferenciar que el *hecho biológico* es la deficiencia pero que la discapacidad es *creada* por la forma de funcionamiento de la sociedad capitalista, por tal motivo, es la sociedad la que coloca en desventaja a personas con determinadas características cercenando su autonomía e independencia. Sus estrategias apuntan a valorizar las diferencias, a debatir sobre las cuestiones de poder y justicia social para alcanzar una participación plena en la sociedad como así también el ejercicio y goce de los *Derechos Humanos*.

El **Modelo Biopsicosocial** propulsado desde la Organización Mundial de la Salud tuvo como propósito la superación del Modelo Médico y el Modelo Social. Su principal instrumento, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF) toma como parámetro para medir a la discapacidad a los atributos personales en interacción con factores físicos y sociales. Sin embargo, su dinámica *multidimensional* no logra un cambio radical debido a que el contexto invariablemente aparece como factor secundario mientras sigue primando la separación entre lo biológico y lo social.

Los últimos Modelos analizados fueron, por un lado, el **Modelo de los Derechos Humanos** y, por el otro, el **Modelo de Diversidad Funcional**.

El primero de ellos toma a la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* como el instrumento que envuelve a sus postulados. La Convención establece que el colectivo de personas con discapacidad vio vulnerados y negados sus derechos, por tal motivo, promueve el reconocimiento de los mismos instituyendo obligaciones a los Estados y garantías para su cumplimiento. La Convención deja explícito que la discapacidad es un concepto que *evoluciona* a lo largo del tiempo y es a la vez una *interacción* entre la *deficiencia* que sigue siendo definida desde el saber médico y las *barreras* que la sociedad construye impidiendo la participación plena y en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en comparación al resto de la sociedad.

Por su parte, el Modelo de la Diversidad Funcional, aún con un desarrollo incipiente, procura superar al Modelo Social en algunos de sus principios e ir más allá de la explicación médica del fenómeno provista por el Modelo Médico. Señala la desventaja y discriminación de la cual fue objeto el colectivo de personas con discapacidad al mismo tiempo que rescata a la *diversidad* como atributo valorado de la condición humana. Basado en la *Bioética* y los *Derechos Humanos* fomenta un nuevo concepto: *hombres y mujeres con diversidad funcional* o *mujeres y hombres con diversidad funcional*, buscando así un término en positivo que refleje a la diversidad humana, la pluralidad y la diferencia como condición inherente a los seres humanos. Su lucha por las estrategias de intervención tiene que ver con la *desmedicalización*, *desinstitucionalización*, *accesibilidad universal* y la *transversalidad del tema en las Políticas Públicas*.

En otro aspecto y ya abocados a lo que sucede en la provincia de San Juan, analizamos la **Ley N° 7.850 Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales**. Esta norma del año 2007 que de forma integral aborda a la discapacidad, parte de una concepción individualista del fenómeno, en ella aparece el punto de vista médico como saber experto en la temática.

El diagnóstico médico que certifica la deficiencia es utilizado por el Estado como lo fundante e instituyente de una identidad social que marca lo que se encuentra habilitado y deshabilitado para esos agentes. Así, **la discapacidad se asocia a un mal funcionamiento corporal (la disfunción), por lo tanto, las causas de la discapacidad quedan sustanciadas a lo patológico que se encuentra en el organismo.**

La Ley crea un individuo genérico y abstracto sin tomar como factor primordial la forma en que la sociedad se organiza, se produce y reproduce. **El ocultamiento del trabajo socio-histórico que hace de la discapacidad una construcción social multidimensional es funcional al propósito de seguir dejando a la misma como sinónimo de la huella del déficit (innato o adquirido) en el cuerpo, de la anomalía y de la enfermedad.**

Dentro de esta perspectiva, los procesos de *rehabilitación* son los encargados de reconstituir la disfunción o la anormalidad a partir del binomio salud-enfermedad, con la particularidad que sus beneficios se extienden no solo al ámbito de la salud sino también al laboral, educativo y social. **La rehabilitación traspasa las fronteras médicas al ser calificada como necesaria para la adaptación del individuo a la sociedad.**

La visión que subyace en la Ley establece que **la discapacidad es algo trágico, un infortunio que provoca una situación de desajuste y perjuicio personal. La discapacidad se padece, es limitante y vulnera al propio individuo.** En efecto, las personas con discapacidad se presentan como víctimas y es esa caracterización la que genera una especie de *lástima* a partir de la cual es necesario dignificarlas, humanizarlas y –de cierta manera– tolerarlas. Esa situación de desventaja en la que el destino o la naturaleza las ha colocado y en la cual ellas no tienen responsabilidad¹⁰⁹ directa, es compensada con otros atributos y cualidades que se incluyen en el concepto de *capacidades especiales*.

En el caso de la provincia de San Juan, las *capacidades especiales* fue un concepto introducido por el Gobernador José Luis Gioja y la mayoría de sus funcionarios lo terminaron aceptando, naturalizando y difundiendo con la fuerza de lo indiscutido.

Desde el momento inaugural –por Ley– de la denominación *personas con capacidades especiales* y hasta la actualidad, la definición de la problemática ha sido y es foco de conflictos, por lo tanto, **no hay un recorrido armonioso en la búsqueda de la nominación legítima de las personas con discapacidad como tampoco de aquellas características que se les adjudican como socialmente valoradas.** Lo problemático en todos los tiempos ha sido consensuar qué es la discapacidad, dónde está, cómo se reconoce.

El campo de la discapacidad se caracteriza por una disputa de sentidos mediante las definiciones legítimas sobre qué es *ser discapacitado* o *tener una discapacidad* o en el caso de nuestra provincia quiénes son las *personas con capacidades especiales*. Estas fueron las tensiones presentes explícita e implícitamente en el discurso público de la provincia cuando analizamos los supuestos que el mismo contenía.

Sin embargo, en estas luchas simbólicas que discuten tanto los nombramientos como las calificaciones es posible establecer ciertas posturas hegemónicas al respecto.

¹⁰⁹ Ferrante (2014) indica que la *categorización como inferior* y la *falta de responsabilidad* de las personas con discapacidad acerca de su propia situación es lo que provoca sentimientos de *conmiseración* hacia ellas.

El discurso dominante que instaura la visión acerca de las *personas con capacidades especiales* es una perspectiva que define a la discapacidad en sí misma fuera de los procesos sociales, políticos, económicos y culturales que caracterizan a una sociedad en un momento histórico determinado. La discapacidad queda ligada a una desviación desde el clásico binomio salud-enfermedad, en donde la naturaleza juega un papel preponderante pues no aparecen definidas responsabilidades individuales ni sociales, la discapacidad se muestra más bien como una situación adversa y azarosa, un infortunio que tenazmente contrasta lo pensado como normal–anormal y sano–enfermo.

Por lo que hemos dilucidado del discurso público oficial de la provincia, las PCD continuarían viéndose como quienes irrumpen y desestabilizan nuestras nociones de orden, estabilidad, racionalidad y normalidad, ellas son rotuladas desde la mirada incisiva que marca lo inacabado, la falta, el desorden. Ante estas situaciones y creencias, las respuestas están matizadas por un reforzamiento a las diferencias pero con lo significativo que **se ha marcado la diferencia como atributo esencial de la PCD en lugar de ser pensada la diferencia desde un aspecto relacional**¹¹⁰. La diferencia traducida como disvalor ha sido definida desde lo *especial*, que es un término “moralmente más correcto” y que a la vez mantiene a la PCD como *un* diferente frente al resto de la sociedad.

Entonces ¿Qué es lo especial? ¿Por qué se es especial? ¿Qué hay en lo especial? A partir del discurso público oficial **lo construido como especial implica generalmente transferir de forma inmediata la capacidad de amor como característica inherente a las *personas con capacidades especiales* transformándose además en fundamento a las intervenciones en la temática**, esto es, los profesionales, funcionarios, técnicos y demás se movilizan en sus acciones desde el lugar de las emociones, el amor se muestra como un acto bienintencionado y esperado por parte de las autoridades y/o profesionales intervinientes. Esta capacidad de amor de forma tácita y explícita alude a lo sensible, a la bondad, a la dignidad, a los (buenos) valores que siempre parecerían encontrarse en las PCD.

Asimismo, las *personas con capacidades especiales* son clasificadas y calificadas como **personas débiles y vulnerables que provocan lástima ante su situación de desventaja, situación además que nunca es cuestionada en la naturalidad con la que se asume**. La hegemonía del Modelo Médico sostiene estas nociones cuando brega por definir a la discapacidad desde el orden biológico asociándola a la enfermedad y dejándola al margen de los procesos socio-históricos que la producen. Por estas razones, las *personas con capacidades especiales* terminan siendo dignas de pena, de lástima, de misericordia, ya que su situación es algo no querido pero que ha sucedido por alguna eventualidad. La tragedia médica vuelve a deslumbrar en la escena, un cuerpo individual, aquejado por una deficiencia y con la experiencia de una vida sufriente por no poder adaptarse a la sociedad.

¹¹⁰ Skliar (2011a) distingue entre el prejuicio que existe al señalar al *diferente*, es decir, la diferencia encarnada en sujetos específicos y, por otro lado, la *diferencia* pensada desde lo *relacional*. El autor propone que hay diferencia y no diferentes.

Lo *especial* ha reconocido sin cuestionamientos a la deficiencia y producto de ella a la discapacidad, no obstante, ha provocado que la discapacidad además de ser vinculada a categorías médicas se asocie a prescripciones morales que nos muestran a personas vulnerables, carentes, sufrientes, bondadosas, amorosas, entre otros calificativos que se les confieren.

El sentimiento creado como lazo afectivo es un velo ante los procesos de segregación, exclusión y estigmatización al que el colectivo de PCD históricamente ha sido objeto. Las desventajas o desigualdades siguen siendo adjudicadas a que la persona *es discapacitada o especial*.

El eufemismo *capacidades especiales* reproduce una mirada romántica que desvaloriza a las PCD al fijarlas en una posición de subordinación a la par que las cubre con un discurso indulgente hacia ellas. **Lo *especial* es una forma perversa de incluir y tolerar a quien se inscribe y fija en el lugar del “diferente”.** El uso del eufemismo se tiñe de lo moralmente correcto. **Lo especial deja intacta las diferencias que se traducen en desigualdades, de hecho, las refuerza marcando esa división *social* que se lee desde una división *natural*.**

Lo *especial* cimienta una relación de aceptación con lo que provoca rechazo: la discapacidad, el desvío, la improductividad, lo patológico. Cuestiones que además no son problematizadas sino aceptadas como naturales e irreversibles.

Sin embargo, incluso cuando la figura de lo *especial* obtuvo preponderancia y fuerza antes y después de la instauración de la norma provincial, con el transcurso del tiempo fueron apareciendo otras voces oficiales que disputaron ese sentido.

Son menos los que bregan por un discurso más progresista sustanciado en los principios de la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad; que tienen de horizonte a los Derechos Humanos; y que conciben a las PCD como sujetos plenos de derechos que nada tienen que ver con lo *especial*. **De acuerdo a las características que asume el discurso público examinado, las voces que se alejan de las interpretaciones unilaterales de la discapacidad que lograron mayor protagonismo son todavía en la provincia de San Juan bastante incipientes.**

Esto demuestra que las diferentes perspectivas que se asumen en discapacidad han variado y varían a lo largo del tiempo presentando además disidencias entre algunos funcionarios del actual gobierno provenientes del mismo partido político. Estas confrontaciones que en el fondo nos interrogan sobre los supuestos que hasta ahora tomábamos con la fuerza de lo evidente, demuestran que la discapacidad no es algo inmutable que se nos presenta de manera inmediata en la realidad social.

El debate por la legitimidad del *discapacitado*, de las *personas con capacidades especiales* y/o de las *personas con discapacidad*, coteja discursos y prácticas que se van constituyendo a partir de los distintos supuestos que entran en juego. Estos conflictos y cambios en su definición, así como sus quiebres y continuidades van inagotablemente nutriendo el trabajo de construcción de la discapacidad como objeto de intervención estatal.

La deficiencia, la discapacidad y las capacidades especiales no son categorías *naturales* sino construcciones sociales arbitrarias ancladas tanto en las estructuras subjetivas como en las estructuras objetivas de la sociedad. Construcciones aceptadas por un consenso social implícito y que requieren de una labor práctica y simbólica para su perpetuación como así también condiciones socio-históricas particulares en las cuales confirmen su propia existencia.

Es el Estado el principal productor y reproductor de una visión dominante de discapacidad. Por el monopolio de la violencia simbólica con el que cuenta tiene el poder de instituir visiones, percepciones y representaciones legítimas acerca de la deficiencia, la discapacidad y las capacidades especiales.

Consecuentemente, el fundamento originario de los principios de clasificación tiene más que ver con un persistente trabajo social de producción que con una *naturaleza* de la que podemos dar cuenta por un pasivo registro de nuestros sentidos. Intentamos así, abrir caminos para repensar a la discapacidad como categoría producida socio-históricamente e introducir en el debate los supuestos que encontramos en el discurso público oficial de la provincia de San Juan, particularmente aquellos instaurados desde el eufemismo *capacidades especiales*.

Debido a que **asignar lo *especial* es un acto de nominación y clasificación instituyente que actúa directamente sobre lo real puesto que tiene injerencia en las representaciones de lo real**, es preciso promover una ruptura en las nominaciones que son aceptadas sin cuestionamientos como algo neutral, evidente y homogéneo de la realidad social. El cuestionamiento epistemológico posibilita discutir lo incuestionable inscripto en la experiencia corriente y de lo que se naturaliza detrás de lo que creemos efímero, de un detalle, de lo insignificante que puede parecer una forma de nominación.

En cierto modo, **nuestro propósito fue pensar lo impensado sobre la visión dominante que subyace en el discurso público oficial de la provincia de San Juan en lo que respecta a la discapacidad**, considerando que la misma es un objeto preconstruido a partir de una historia colectiva de la que formamos parte y que no puede ser interpretada de forma determinista desde factores individuales y biológicos, sino que es necesario una lectura y análisis desde su dimensión sociopolítica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACUÑA, C., BULIT GOÑI, L., CHUDNOVSKY, M. y REPETTO, F. (2010). Discapacidad: derechos y políticas públicas. En C. Acuña y L. Bulti Goñi (comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 23-72). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.
- AGUADO DÍAZ, A. (1995). *Historia de las Deficiencias*. Colección Tesis y Praxis. Madrid, España: Escuela Libre y Fundación Once.
- ANGELINO, M. y ALMEIDA, M. (Comps.) (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná, Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social.
- BACARLETT PÉREZ, M. y LECHUGA DE LA CRUZ, A. (2009). Canguilhem y Foucault: de la normatividad a la normalización. *Revista Ludus Vitalis*, Vol. XVII (31) pp. 65-85. Recuperado el 01/02/16 de https://www.academia.edu/5714274/Canguilhem_y_Foucault_de_la_normatividad_a_la_normalizaci%C3%B3n.
- BACHELARD, G. (2000). *La formación del espíritu científico: contribución a un psicoanálisis del conocimiento objetivo*. (23ra. ed.). D.F., México: Siglo XXI. (tr. José Babini).
- BARNES, C. (2009). Un *chiste* malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101-122) México: Fondo Cultura Económica. (tr. Mariano Sánchez Ventura).
- BARTON, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes?. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 123-136) México: Fondo Cultura Económica. (tr. Mariano Sánchez Ventura).
- BOURDIEU, P. (1997). *Razones prácticas Sobre la teoría de la acción*. Barcelona, España: Anagrama. (tr. Thomas Kauf).
- (2000). *Cosas dichas* (2ª reimp.). Barcelona, España: Gedisa. (tr. Margarita Mizraji).
- (2001). *¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos*. (3ra. ed.). Madrid, España: Akal.
- (2010). *El sentido práctico*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI. (tr. Ariel Dillon).
- BOURDIEU, P. y EAGLETON T. (2003). Doxa y vida cotidiana. En S. Zizek (comp.) *Ideología. Un mapa de la cuestión*. Madrid: FCE.
- BOURDIEU, P. y WACQUANT, L. (1995). *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. Méjico: Grijalbo. (tr. Hélène Levesque Dion).
- (2008). *Una invitación a la sociología reflexiva* (2ª ed.). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI. (tr. Ariel Dillon).
- BROGNA, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México: Fondo Cultura Económica.

- CÁCERES, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiolología*, Vol. 2 (3), pp. 74-77. Recuperado el 23/07/14 de <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>.
- COURTIS, C. (2009). La implementación de políticas antidiscriminatorias en materia de discapacidad. Dificultades y desafíos. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 411-430). México: Fondo Cultura Económica.
- DAVIS, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 188-211). México: Fondo Cultura Económica. (tr. Mariano Sánchez Ventura).
- DE LOS RIOS, M. (2009). *La Familia como objeto de intervención de Políticas Asistenciales: El caso del Programa Familias por la Inclusión Social*. Informe final [no publicado], Beca de Investigación Categoría Perfeccionamiento CICITCA Universidad Nacional de San Juan. San Juan, Argentina.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Revista Intersticios*, Vol. 3 (2) 2009, pp. 85-99. Recuperado el 07/04/14 de <http://www.intersticios.es/article/view/4557/3177>.
- EDLER CARVALHO, R. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 137-154) México: Fondo Cultura Económica. (tr. Mariano Sánchez Ventura).
- EGEA GARCÍA, C. y SARABIA SÁNCHEZ, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. [Artículo on-line] Recuperado el 06/06/15 de http://www.um.es/discauf/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf
- EROLE, C. y FIAMBERTI, H. (Comp.) (2008). *Los derechos de las personas con discapacidad (Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan)*. Buenos Aires, Argentina: Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil/UBA, EUDEBA.
- FARA, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad. En C. Acuña y L. Bulti Goñi (comps.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 125-189). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.
- FERRANTE, C. (2007). Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad; *IV Jornadas de Jóvenes Investigadores del Instituto Gino Germani*. Recuperado el 07/04/14 de http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/jovenes_investigadores/4jornadasjovenes/EJES/Eje%207%20Políticas%20del%20Cuerpo/Ponencias/FERRANTE,%20Carolina.pdf.
- (2008). Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina. *Revista Intersticios*, Vol. 2 (1). Recuperada el 30/04/14 de <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>.
- (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Onteaiken Boletín de prácticas y acción colectiva* (8), pp. 17-34. Recuperado el 07/04/14 de <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin8/1-2.pdf>.

- (2014). Aún mucha lástima: capitalismo, exclusión y percepción de la discapacidad. *Documentos de Trabajos del CIES*, (1) pp. 3-20. Recuperado el 01/02/16 de <http://estudiosociologicos.org/portal/ejemplo-entrada-documento-ocho/>

- FERRANTE, C. y FERREIRA, M. (2010). El *habitus* de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Revista Política y Sociedad*, Vol. 47 (1), pp. 85-104. Recuperado el 07/04/14 de https://www.academia.edu/3637125/El_habitus_de_la_discapacidad_la_experiencia_corporal_de_la_dominaci%C3%B3n_en_un_contexto_econ%C3%B3mico_perif%C3%A9rico.

- (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Revista Intersticios*, Vol. 5 (2), pp. 85-101. Recuperado el 30/04/14 de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3514/cuerpo_y_habitus_marco_estructural_experiencia_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031498470574385

- FERRANTE, C. y VIENTURELLO, M. (2014). El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 14 (12) pp. 45-59. Recuperado el 01/02/16 de <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/35709/37495>.

- FERREIRA, M. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Revista Intersticios*, Vol. 1 (2), pp. 1-14. Recuperado el 07/04/14 de <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>.

- (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis)* (124), pp. 141-174. Recuperado el 30/04/14 de http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf.

- (2010a). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Revista Política y Sociedad*, Vol. 47 (1), pp. 45-65. Recuperado el 30/04/14 de http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/4_Ferreira.pdf.

- (2010b). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. En Brenda Bustos (coord.), *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latinoamericanas* (pp. 55-89). Facultad de Letras - Universidad Nacional de Nuevo León. México. Recuperado el 01/02/16 de http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/ontogenesis_disca.pdf

- FERREIRA, M., FERRANTE, C. (2010). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Revista Política y Sociedad*, Norteamérica, 47. Recuperada el 01/02/16 de <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130085A/21688>

- FOUCAULT, M. (1998). *Historia de la Sexualidad I La voluntad de saber* (25ª ed.). Madrid, España: Siglo XXI. (tr. Ulises Guiñazú).

- (2011). *Los Anormales* (7ª reimp.). Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica. (tr. de Horacio Pons).

- GEREMEK, B. (1989). *La piedad y la borca: historia de la miseria y de la caridad europea*. Madrid, España: Alianza. (tr. Matesanz).

- GOFFMAN, E. (2012). *Estigma: la identidad deteriorada*. (2ª ed. 2ª reimp.). Buenos Aires, Argentina: Amarrótu.
- GUBER, R. (2005). *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. (1ra. reimp.) Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- GUTIERREZ, A. (2012). *Las prácticas sociales: una introducción a Pierre Bourdieu*. Córdoba, Argentina: Eduvim.
- JACOBO CÚPICH, Z. (2009). Lo histórico-social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 212-231) México: Fondo Cultura Económica.
- LENOIR, R. (1993). Objeto sociológico y problema social. En P. Champagne y otros, *Introducción a la práctica sociológica* (pp. 57-102). México: Siglo XXI.
- MAREÑO SEMPERTEGUI, M. y MASUERO, F. (2010). La discapacitación social del “diferente”. *Revista Intersticios*, Vol. 4 (1), pp. 95-105. Recuperada el 07/04/14 de <http://www.intersticios.es/article/viewFile/4564/3700>
- MAXWELL, J. (1996). *Qualitative Research Design. An Interactive Approach* Sage Publications [pp. 1-13]. (tr. María Luisa Graffigna). Recuperado el 10/09/15 de <http://www.catedras.fsoc.uba.ar/guemure/bibliografia/Maxwell1.pdf>.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* [versión en español]. Programa Docente y de Difusión. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado el 14/05/14 de <http://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/desarrollohumano/oms-clasificacion-01.pdf> (trs. Álbaro Bilbao Bilbao; Ana Díez Ruiz; Luis Gaité Pindado; Ana Gómez Silió; Sara Herrera Castanedo; Marta Uriarte Ituiño y Elena Vázquez Bourgon).
- 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, España: CERMI, CINCA.
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: CINCA, CERMI y Telefónica.
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas - AIES.
- PANTANO, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. En P. Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 73-97) México: Fondo Cultura Económica.
- RED POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD; CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES; FEDERACIÓN ARGENTINA DE INSTITUCIONES DE CIEGOS Y AMBLÍOPES; FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENTIDADES PRO

ATENCIÓN A LAS PCD INTELECTUAL Y ASOCIACIÓN POR LOS DERECHOS CIVILES (s/f). *Situación de la Discapacidad en Argentina – 2008/2012*. Evaluación sobre Argentina, Informe Alternativo. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad 8° Período de sesiones. Recuperado el 26/10/14 de <http://redi.org.ar/Prensa/Comunicados/Informe-alternativo-al-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-ONU.pdf>.

ROSATO, A. y ANGELINO M. A. (Coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Argentina: Noveduc.

SIERRA BRAVO, R. (2002). *Tesis doctorales y trabajos de investigación científica*. (5ta. ed. 2da. reimp.). Madrid, España: Paraninfo.

SKLIAR, C. (2011a). *Lo dicho, lo escrito, lo ignorado. Ensayos mínimos entre educación, filosofía y literatura*. Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila.

— (2011b). *Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia* (7ª reimp.). Buenos Aires, Argentina: CTERA, Emv Ediciones “Marina Vilte” y Miño y Dávila Editores.

TAYLOR, S. y BOGDAN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. España: Paidós.

TORRES S., GONZÁLEZ BONORINO, A. y VAVILOVA I. (2015). *La Cita y Referencia Bibliográfica: Guía basada en las normas APA* (3ra. ed.). Buenos Aires, Argentina: Biblioteca Central UCES. Recuperado el 10/02/16 de http://www.uces.edu.ar/biblioteca/Citas_bibliograficas-APA-2015.pdf.

VALLEJOS, I. (2010). ¿Y si la discapacidad no estuviera dada en la naturaleza? Tensiones entre el modelo médico y el modelo social. *Cuadernos del INADI*. Recuperado el 30/05/15 de <http://cuadernos.inadi.gob.ar/cuadernos-del-inadi-01.pdf>

VASILACHIS DE GIALDINO, I. (1992). *Métodos cualitativos I. Los problemas teórico-epistemológicos*. Buenos Aires, Argentina: Centro Editor de América Latina.

VERGARA, J. (2002). Marco histórico de la educación especial. *Revista ESE. Estudios sobre educación* N°002 pp. 129-143. Recuperado el 10/11/14 de <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8053/1/Estudios%209.pdf>.

Documentos y publicaciones de la Cámara de Diputados de la Provincia de San Juan y de la República Argentina.

CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN (2010). *Sesiones Ordinarias 2010, Orden del día N° 1190*. Comisión De Discapacidad. Recuperado el 05/03/15 de <http://www4.diputados.gov.ar/dependencias/dcomisiones/periodo-128/128-1190.pdf>.

CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SAN JUAN (2007a). *Versión Taquigráfica de la 27° Sesión Ordinaria Reunión N° 124 del 22 de Noviembre de 2007*. San Juan, Argentina: Autor. Recuperado el 11/09/14 de <http://www.legislaturasanjuan.gob.ar/versiones-taquigraficas-ano-2007>.

CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SAN JUAN (2007b). *Versión Taquigráfica de la 1º Sesión Extraordinaria Reunión N° 127 del 10, 11 y 12 de Diciembre de 2007*. San Juan, Argentina: Autor. Recuperado el 11/09/14 de <http://www.legislaturasajan.gov.ar/versiones-taquigraficas-ano-2007>.

Mensajes del Gobernador y Vicegobernador de la Provincia de San Juan

GIOJA, J. (2004). *Mensaje del Gobernador de la provincia de San Juan José Luis Gioja al abrir las Sesiones de la Cámara de Diputados el 1 de abril de 2004 en la Ciudad de San Juan*. Recuperado el 05/03/15 de http://constitucionweb.blogspot.com.ar/2010/10/mensaje-del-gobernador-de-san-juan-jose_29.html

UÑAC, S. (2014). *"Me pone muy contento ver que aquí la inclusión es real"*. Recuperado el 03/04/14 de <http://www.legislaturasajan.gov.ar/prensa/item/4959-me-pone-muy-contento-ver-que-aqui-la-inclusion-es-real>

Normativas legales

Ley de Accesibilidad de personas con movilidad reducida N° 24.314 (1994). República Argentina. Modificatoria de la Ley Nacional N° 22.431.

Ley de Creación de la Dirección de Protección a las Personas Discapacitadas N° 5.023 (1982). Provincia de San Juan.

Ley de Educación Superior N° 25.573 (2002). República Argentina. Modificatoria de la Ley N° 24.521.

Ley N° 953-S (2014). Provincia de San Juan. Reemplaza el número de la antigua Ley N° 7.850.

Ley por la que se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad N° 25.280 (2000), suscripta en Guatemala En 1999. Recuperado el 14/05/14 de <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/63893/norma.htm>

Ley por la que se crea la Comisión Nacional del Discapacitado N° 20.923 (1974). República Argentina.

Ley que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo N° 26.378 (2008), aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. Recuperado el 14/05/14 de <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/140000144999/141317/norma.htm>

Ley Sistema de Protección Integral de las Personas con Capacidades Especiales N° 7.850 (2007). Provincia de San Juan.

Ley Sistema de Protección Integral de los Discapacitados N° 22.431 (1981). República Argentina.

Publicaciones de organismos oficiales de la Provincia de San Juan

GOBIERNO DE SAN JUAN, MINISTERIO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL (2012a). *Plan Provincial período 2011-2015. Políticas sociales para el desarrollo y la igualdad*. San Juan, Argentina: Autor.

GOBIERNO DE SAN JUAN, MINISTERIO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL. (2012b). *Informe anual gestión 2012. Políticas sociales para el desarrollo y la igualdad. Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social*. San Juan, Argentina: Autor.

GOBIERNO DE SAN JUAN, MINISTERIO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL (s/f). *Políticas sociales para todos los sanjuaninos. Políticas Sociales Integrales con base en el Enfoque de Derechos y Capacidades*. San Juan, Argentina: Autor.

GOBIERNO DE SAN JUAN, MINISTERIO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL, SECRETARÍA DE DESARROLLO SOCIAL, SUBSECRETARÍA DE PROMOCIÓN Y DESARROLLO FAMILIAR, DIRECCIÓN DE NIÑEZ, ADOLESCENCIA Y FAMILIA, DIRECCIÓN DE LA JUVENTUD, DIRECCIÓN DE LA MUJER Y LA FAMILIA, UNIDAD COORDINADORA DE POLÍTICAS PARA ADULTOS MAYORES y DIRECCIÓN DE LA PERSONA CON CAPACIDADES ESPECIALES (s/f). *Familia y comunidad en la agenda del Desarrollo de San Juan*. San Juan, Argentina: Autor.

GOBIERNO DE SAN JUAN, MINISTERIO DE DESARROLLO HUMANO Y PROMOCIÓN SOCIAL, SECRETARÍA DE PROMOCIÓN SOCIAL, SUBSECRETARÍA DE DESARROLLO Y PROMOCIÓN FAMILIAR y DIRECCIÓN DE LA PERSONA CON CAPACIDADES ESPECIALES (2007). *Plan Provincial de integración para personas con capacidades especiales*. San Juan, Argentina: Autor.

Videos

Programa Integrándonos (2013a). *Candidatos a Gobernador de San Juan hablan de discapacidad* [archivo de video]. San Juan, Argentina. Recuperado el 20/02/16 de https://www.youtube.com/watch?v=O_1Ww0raxtc

Programa Integrándonos (2013b). *José Luis Gioja* [archivo de video]. San Juan, Argentina. Recuperado el 20/02/16 de <https://www.youtube.com/watch?v=qíZi0Fs4nvM>.