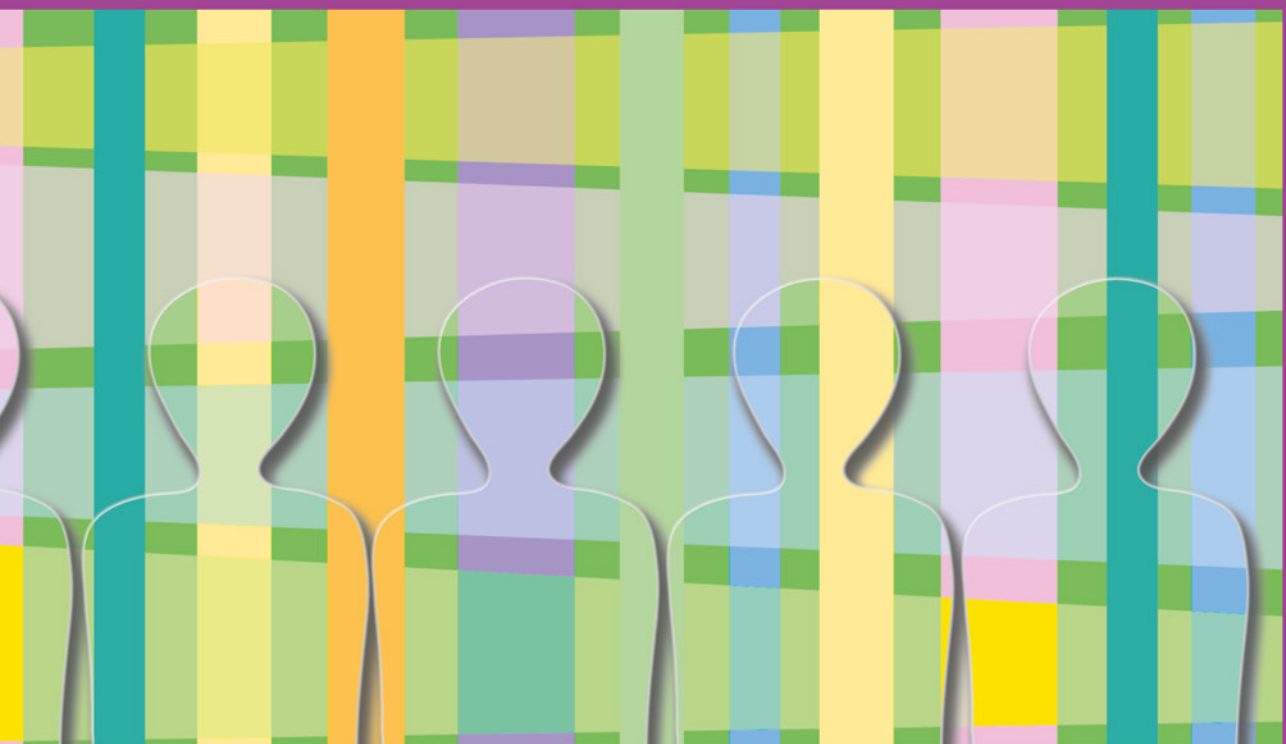


# DISCAPACIDAD E INVESTIGACIÓN: APORTES DESDE LA PRÁCTICA

LILIANA PANTANO

—COMPILADORA—



Editorial de la Universidad Católica Argentina



**DISCAPACIDAD E INVESTIGACIÓN:  
APORTES DESDE LA PRÁCTICA**



**LILIANA PANTANO**  
**(compiladora)**

**Luciana Aguer - María de los Ángeles Coll Areco -  
Gildas Bregain - Carolina Ferrante - Mabel Ilincheta  
Graciela Moya - Sandra Nieto Ramírez  
María Clara Persino Lavalle - Natalia Vázquez  
María Pía Venturiello**

**DISCAPACIDAD  
E INVESTIGACIÓN:  
APORTES DESDE  
LA PRÁCTICA**



Editorial de la Universidad Católica Argentina

Pantano, Liliana  
Discapacidad e investigación : aportes desde la práctica / Liliana  
Pantano. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Educa, 2020.  
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga  
ISBN 978-987-620-466-8

1. Discapacidad. 2. Estudios Sociales. I. Título.  
CDD 362.4

Auspicio:

*Telefónica*

La responsabilidad de las opiniones expresadas en los artículos, estudios y otras colaboraciones incluidos en este ejemplar, incumbe exclusivamente a sus autores,



**EDITORIAL  
DE LA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA ARGENTINA**

FUNDACIÓN UNIVERSIDAD CATÓLICA ARGENTINA  
A. M. de Justo 1400 • P.B., Contrafrente • (C1107AAZ)  
Tel./Fax 4349-0200 • educa@uca.edu.ar  
Buenos Aires, septiembre de 2020

ISBN: 978-987-620-466-8

---

Queda hecho el depósito que previene la Ley 11.723  
**Printed in Argentina - Impreso en la Argentina**

Saber es no saber  
porque  
el horizonte es tozudamente errático  
el infinito matemáticamente esquivo  
la humareda impúdicamente distraída.

Carlos Skliar, "Voz apenas",  
Ediciones del Dock, 2011.



*A quienes les resulta familiar el placer  
de investigar y el compromiso de servir.*



## PRÓLOGO

Como sucede con frecuencia, los proyectos exitosos como éste –de publicar siguiendo los cánones académicos– son posibles porque logran alinearse favorablemente los esfuerzos de las instituciones, los programas y las personas. Es decir, porque hay procesos y circunstancias que así lo permiten.

El honor de prologar esta obra nos da una oportunidad entonces de explicitar algunos de esos procesos y aprovechar también para valorar algunas de esas circunstancias.

El punto de partida es el reconocimiento de que no hay enseñanza sin investigación. Que esa es la diferencia principal entre la enseñanza y el “enseñaje”, que tanto contribuye a un escenario de poca calidad educativa.

Este principio de la educación universitaria es especialmente crucial cuando se trata de la enseñanza de posgrado.

En el ámbito del Departamento de Sociología de la UCA este principio se tuvo claro desde los inicios y así, desde los lejanos sesenta, se creó el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), el mismo que hoy, con otros tiempos y otras personas, es ámbito de valiosas y variadas iniciativas. Lo importante de aquella etapa es recordar que aún cuando se trataba de enseñanza de grado –de formación de Licenciados en Sociología– un ámbito para hacer investigación social debía ser construido.

Cuando desde los ochenta se optó por la enseñanza de posgrado –la Maestría en Sociología primero y el Doctorado en Sociología después–, aquel ámbito que ya era importante, en esa oportunidad se hizo imprescindible.

Procesos y circunstancias. Circunstancias y personas en las que se encarnan. Como el querido y siempre recordado José Luis de Imaz, maestro y referencia principal de tantas generaciones de sociólogos de la UCA y quien durante su larga y fructífera gestión hizo del CIS/UCA el espacio de encuentro de todos los que se interesaban por profundizar el conocimiento de lo social, en sus temas y enfoques más variados.

Un poco más recientemente, pero también testimonio de toda esta rica historia institucional, no podemos dejar de evocar a Beatriz Balian, nuestra actual Vicerrectora de Asuntos Académicos, quien a lo largo de su experimentada gestión académica en Sociología creó y fortaleció las condiciones para que la investigación social en la UCA fuera posible.

Condiciones académicas de las que hoy nos beneficiamos quienes enseñamos, estudiamos, investigamos o gestionamos el conocimiento de lo social.

Pocas personas expresan este proceso virtuoso como Liliana Pantano. Primero por su doble condición de graduada de la UCA como Licenciada y como Doctora en Sociología. Segundo por su temprana vocación por la investigación sociológica y por llevarla adelante con las exigencias que impone su condición de investigadora del CONICET. Tercero, por su continuidad temática –la discapacidad y las personas con discapacidad– a lo largo de mucho tiempo, lo que no puede hacerse sin una cuota importante de compromiso social con un tema que refleja como pocos, el mundo en que vivimos, con sus grandezas y sus miserias. Cuarto, porque Liliana Pantano ha recreado –dentro del espacio común del CIS/UCA– una estrategia de promover investigaciones complementarias que comparten un campo de estudio. Y esa estrategia ha sido, está siendo –porque continua produciendo a la par de esta publicación– el Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad.

En paralelo y aprendiendo unos de otros, en el CIS se están llevando a cabo dos experiencias, una referida a la investigación social en general y otra referida específicamente a la investigación sobre discapacidad y de la cual Liliana Pantano es su directora.

En la primera experiencia hay dos componentes. Unos son investigadores “senior” (Liliana Pantano es una de ellos) y algunos becarios que llevan adelante sus trabajos de investigación según los estándares del CONICET. Para el CIS/UCA es motivo de orgullo, que no disimulamos, continuar siendo sede para estos investigadores.

El otro componente, de más reciente conformación, está integrado por una docena de doctorandos y algunos maestrandos que en ese marco llevan adelante sus investigaciones de tesis. Un aún más reciente intercambio de resultados y experiencias metodológicas tuvo lugar en las XXXI Jornadas de Investigación Sociológica, realizadas el 21 de octubre de 2011 y cuya publicación se prevé en 2012.

Pero el compartir la Sociología o la investigación social como marco de distintas investigaciones es bastante más fácil que esta otra experiencia dirigida por Liliana Pantano de compartir la disca-

pacidad como paraguas, como marco de distintas investigaciones ya no de colegas de la misma comunidad académica (en nuestro caso, de sociólogos) sino de miembros de distintas unidades académicas y que encuentran un punto común en la discapacidad y un lugar común en este Seminario Permanente.

El índice de esta publicación es un indicador elocuente de esa diversidad de inserciones institucionales que a su vez expresan una gran variedad de miradas sobre un fenómeno común. Uno siente que se hace realidad la idea de “universidad”, de los saberes compartidos, de la integración de los saberes, como desafío a los saberes fragmentados, parciales, exageradamente especializados, a los que nos ha llevado un largo proceso de la división del trabajo académico, más útil para ver “la rama” que “el bosque”.

Las ciencias sociales necesitan recuperar unidad y ése es uno de los desafíos de la reciente creación y puesta en marcha a comienzos de 2011 de nuestra nueva Facultad de Ciencias Sociales, Políticas y de la Comunicación. Como no podía ser de otra manera, nos cuesta enseñar cosas en común, gestionar cosas en común, investigar cosas en común, ofrecer en común otros servicios universitarios que no sean carreras con títulos. En síntesis, nos cuesta pensar lo social en común, aunque nuestra propia disciplina nos enseñe que en lo social “todo tiene que ver con todo”.

En este mundo académico de vanidades que seguramente irán disminuyendo con el tiempo cuando disminuyan “los miedos a las pérdidas” esta publicación del Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad no es una bocanada de aire puro, sino más bien una nube de aire puro. Está el aporte de la historia, de la sociología, de la bioética, de la salud pública, de la psicología, de lo que en grande podríamos llamar, de las ciencias sociales.

Quienes nos formamos hace ya muchos años leyendo entre otros a C. Wright Mills (*La imaginación sociológica*), nos damos cuenta de que esta mirada particular que cruza “la biografía” y “la historia” hoy afortunadamente ya no es más patrimonio exclusivo de la sociología sino compartida por todas las ciencias sociales.

Enrique Amadasi  
Director del Depto. de Sociología.  
Facultad de Ciencias Sociales, Políticas y de la Comunicación  
UCA. Octubre de 2011



## INTRODUCCIÓN

### **EL SEMINARIO PERMANENTE DE INVESTIGADORES SOBRE DISCAPACIDAD (UCA) COMO PRÁCTICA ACADÉMICA Y COMO DESARROLLO DE UN CAMPO DE ESTUDIO**

Liliana Pantano  
liliana\_pantano@uca.edu.ar

#### **1. Presentación del Seminario Permanente de Investigadores sobre discapacidad (UCA)**

El Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad se inicia en marzo de 2010, en el seno del Centro de Investigaciones Sociológicas del Departamento de Sociología, de la que es hoy –y desde el 2011– Facultad de Ciencias Sociales, Políticas y de la Comunicación, de la Universidad Católica Argentina (FCSPC/UCA). Se constituye como una respuesta a las consultas puntuales de investigadores de variada pertenencia y a las solicitudes de dirección de tesis, en relación con la problemática de la discapacidad. Resulta una interesante oportunidad de reflexionar sobre la práctica investigativa<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Evidentemente, en la propuesta de esta actividad ha influido la muy positiva experiencia personal y profesional de haber formado parte durante muchos años del llamado Seminario Permanente de Investigadores del Centro de Investigaciones del Depto. de Sociología de la entonces Facultad de Ciencias Sociales y Económicas (UCA), creado por José Luis de Imaz –y más tarde continuado por Beatriz Balian–, donde jóvenes investigadores –mayormente del CONICET con sede en la UCA– aprendimos a investigar escuchando nuestros aciertos/desaciertos, incertidumbres, intereses, hallazgos, etc. La práctica compartida fue una excelente escuela y generó percepción e interés de comunidad científica y de servicio desde la producción del conocimiento. Mi reconocimiento a todos los colegas de aquellos tiempos de los años ochenta y noventa.

y formar recursos humanos para mejorar el conocimiento y las representaciones sociales que se tienen de este fenómeno tan complejo como atrayente, al menos para quienes lo hemos elegido como objeto de investigación a largo plazo.

El propósito focal es el intercambio de información y conocimiento, la discusión sobre hallazgos y perspectivas en el proceso de investigación científica. Pero por sobre todo, ejercer la libertad para participar de un espacio que se va delineando para profundizar el reconocimiento de la dignidad de las personas más allá de su discapacidad y la mejora de la calidad de vida de una comunidad, a nivel micro y macro social.

Se establecieron espontáneamente acuerdos en relación con la discapacidad, definiéndola como fundada en la deficiencia de las personas y constituida en la interacción de las mismas con factores del contexto, ya sea de nacimiento o adquirida en el curso del ciclo vital. También se interpreta su estudio social como un campo en evolución, con referencias e influencias internacionales y con el vivo interés de sentar un perfil diferencial nacional a partir de la detección de fuentes genuinas, de la concreción de estudios empíricos, la revisión bibliográfica, la observación, la participación y la consustanciación con un estado del arte dinamizado a partir de la década de 1970 y con contundentes avances cuanti-cualitativos, ya desde los inicios del siglo XXI.

En síntesis, como en toda actividad de Seminario de Investigación, se trata de cultivar la práctica de la investigación, donde cada uno por sus medios busca conocimiento, el cual se genera en un clima de continua colaboración e incentivación. Todo ello es de gran utilidad, particularmente si se comprende que los participantes tienen entre manos distintos trabajos de tesis (de doctorado, de maestría o de grado) y con los requisitos propios de sus unidades académicas, en cuanto a cumplimiento de plazos de entrega y aspectos formales diversos (metodología, estilo de presentación, pautas bibliográficas, etc.).

El modo de trabajo estuvo articulado en el conocimiento del campo de la discapacidad, con reuniones mensuales y con exposiciones del estado de avance de cada una de las investigaciones por sus autores. Todo ello funcionó fluidamente, dando pie a una exigencia mayor, la de la *producción escrita para publicación*, organizada en esta entrega en dos partes:

**Parte I-** Como un ejercicio de relato autoetnográfico<sup>2</sup> donde cada uno analizara y evaluara el aporte del Seminario Permanente UCA a su producción investigativa, y su propio aporte a la labor de los demás.

**Parte II-** Como artículos puntuales, con temas libremente elegidos, que dieran cuenta de avances dentro del desarrollo de sus tesis.

Esta propuesta fue aceptada y celebrada por todos, se acordaron las consignas y se trabajó con un sistema de escritura y de lectura compartida entre los autores y la directora del Seminario. Es decir, que cada autor/a produjo con libertad y creatividad escritos que, en versiones preliminares, eran leídos con la directora y comentados de tal manera que el/la autor/a sostuviera o descubriera sugerencias e ideas para afianzar y enriquecer el texto. En ningún momento se trató de las correcciones unilaterales tradicionales, sino de una discusión e intercambio temático, heurístico, histórico, filosófico, bibliográfico, etc., en relación tanto con los relatos de la Parte I como con los textos de la Parte II, donde los dos interlocutores involucrados hacían ricos y diversos aprendizajes. Esto se hizo de manera presencial, salvo en el caso de Gildas Bregain –ya en Francia en esta instancia–, con quien se trabajó con intercambios vía e-mail y se sugirió un lector de parte –actualmente residente en la ciudad de Bariloche–, quien fue uno de los protagonistas del proceso que “historizó” Bregain en su artículo de la Parte II.

La tarea fue tan ardua como fructífera; los involucrado/as –incluida quien suscribe– hicieron sus aprendizajes, con la satisfacción de poder exhibir en esta publicación los resultados finales como contribución al conocimiento de la discapacidad y como registro de una práctica académica motivadora.

Ha sido y es fundamental el estímulo y acompañamiento al Seminario Permanente del Director del Departamento de Sociología y

<sup>2</sup> Esta idea se va gestando a raíz de la exposición en el Seminario Permanente UCA de la Lic. Carolina Ferrante, que refiere la aplicación de esta técnica en parte de su investigación, inspirada en trabajos de su codirector de tesis doctoral, Adrián Scribano. Paralelamente, en ocasión de una invitación del Dr. Néstor Rosselli –Director del Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía (CIPP-UCA)– para exponer en uno de sus seminarios, en junio de 2010, sobre mi trayectoria de investigación en discapacidad, decido organizar mi exposición con una mirada autoetnográfica sobre “Discapacidad y sociedad: la evolución conceptual y metodológica en el tratamiento del tema”, lo cual fue muy bien recibido por este equipo, que aportó comentarios interesantes que me permitieron capitalizar distintos interrogantes y opiniones.

del Centro de Investigaciones Sociológicas de la FCSPC/UCA, Dr. Enrique Amadasi y el apoyo, en la etapa final de publicación, de su Coordinador, Lic. Juan Martín López Fianza y de todo el equipo de EDUCA. También ha resultado muy apropiado el espacio físico con que se contó en el Área de Investigadores del Edificio San José de la Universidad y un verdadero aporte el auspicio de Telefónica para concretar esta publicación.

Por último, mi reconocimiento a todos y cada uno de los participantes, quienes en la medida de sus posibilidades y sin excepción, contribuyeron y contribuyen a crear y sostener una experiencia académica productiva, creativa y atrayente.

## **2. PARTE I: La práctica de la investigación. Interlocutores válidos en acción: aportes al y desde el intercambio profesional. Ejercicio autoetnográfico.**

Realizar investigaciones es llevar a cabo búsquedas y también una manera de relacionarnos con los entornos, en un proceso riguroso y científico (Sandra Carro, en Persino Lavalle, 2011). Esto supone tener en cuenta el rol del investigador como variable independiente. Es decir: interrogarse, por ejemplo, sobre *cómo vive este proceso, particularmente, alguien que recién se inicia o alguien que tiene la obligación de investigar para su tesis final de grado o de posgrado*, quien no siempre se ha propuesto ser investigador sino “que tiene que investigar”, a veces no sólo con escasa o dudosa formación sino también con dudoso interés. Y también supone preguntarse por qué se elige el tema al que se dedica el investigador y qué fuerza impulsora o motivadora puede tener el objeto de investigación seleccionado en todo el proceso: ¿incide en la continuidad de la labor? ¿Puede uno decidir convertirse en investigador en relación con un objetopreciado? ¿Cuáles son los obstáculos más frecuentes que enfrenta un investigador que recién se inicia? ¿A qué fortalezas se puede recurrir para continuar exitosamente un trabajo de tesis y llevarlo a buen término? ¿Alcanza el conocimiento de la teoría y de las técnicas de investigación para hacer una labor idónea? ¿Cómo inciden las subjetividades? ¿Se reflexiona sobre los factores vocacionales para orientar la elección y realización de una tarea de tesis?

En este sentido, se trató de indagar sobre las vivencias y experiencias de los participantes del Seminario Permanente UCA en todo el proceso participativo, es decir, de aprendizaje desde la prác-

tica y en colaboración. Hubo en ello una finalidad de conocimiento puro y también, otra operativa: acompañar y motivar profesionales para que se acerquen más o para que continúen dedicándose al campo de la discapacidad.

Para generar las respuestas se optó por el relato autoetnográfico como una estrategia metodológica para producir conocimiento, dado que “la autoetnografía significa dar cuenta de lo que se escucha, lo que se siente y del propio compromiso no sólo con la temática sino con la acción al reconstruir la propia experiencia”. Es decir, que “se hace eje en el *proceso* de producción del conocimiento”, prestando atención a “las emociones y en cómo el investigador siente el intercambio con otros” (Scribano y De Sena, 2009: 8). No se trata simplemente de un relato autorreferencial sino más bien de una combinación de autobiografía con la etnografía, de la que se rescata el diálogo, la autorreflexión y la emoción, o bien entenderla como “las energías para crear un mapa, un espacio o zona de frontera entre la pasión y el intelecto, el análisis y la subjetividad [...], el arte y la vida” (Smith, 2005: 174).

La autoetnografía permite plasmar la formulación de preguntas y reflexionar en torno a los propios problemas de investigación, en la comprensión de lo social (Wall, 2006). Y también es útil para “identificar las perspectivas de un autor en relación con las perspectivas de otros, establecer un proceso de diálogo e identificar situaciones críticas y para confirmar mitos y sesgos creados por una aparente homogeneidad” (Montero Sieburgh, 2006: 1). Todo ello resultaba particularmente motivador en una época en la cual el llamado modelo social de la discapacidad, por ejemplo en su versión radicalizada anglosajona (Barton, Oliver y otros), está muy difundido entre estudiosos, sin suficiente trabajo de campo –al menos, a mi criterio– como para contrastar y validar hallazgos y proposiciones.

Como ya se refiriera, se acordó entre todos que cada participante elaboraría un relato breve en primera persona, centrándose en su conexión con el Seminario Permanente UCA, analizando qué le había aportado éste con relación al campo de la discapacidad y a su trabajo en concreto y, a su vez, qué había aportado cada uno a los demás. Salvo esta guía puntual, cada autor podía elaborarlo como mejor le resultase. En síntesis, lo más atractivo quizá de esta estrategia fue considerar el desafío de “tomar-en-cuenta (sic) la propia biografía y las potencias de la propia voz como vehículo de conocimiento y de intercambio de saberes” (Scribano y De Sena, 2009: 13). En investigadores jóvenes, algunos principiantes, supone también un respe-

tuoso reconocimiento de los intereses temáticos en gestación y de las reelecciones vocacionales, como bien refiere Aguer (2011).

### **2.1. Resultados generales**

En la PARTE I encontramos, entonces, los relatos de diez tesis: un varón y nueve mujeres; cuatro de doctorado (en Historia: 1, U. de Rennes (Francia); en Ciencias Sociales: 2, UBA y en Psicología: 1, UCA); tres de maestría (en Bioética, UCA; en Relaciones Laborales, UBA y en Salud Pública, UBA) y tres de grado (Psicología, UCA). Uno es francés y las nueve mujeres, argentinas, tanto de universidad privada como pública.

Las profesiones son variadas: un licenciado en historia, una terapeuta ocupacional, una médica genetista, una licenciada en Ciencias de la Educación, dos sociólogas y cuatro psicólogas. Todos están encarando diversas investigaciones en aspectos de la discapacidad.

Se apreció muy buena disposición a hacer las narraciones pero todos coincidieron en una dificultad: costaba escribir en primera persona, no tanto contar sus vivencias sino hacerlo expuestos desde el “yo”. En todos los casos, esto se atribuyó a la falta de costumbre y se superó rápidamente. La mayoría elaboró entre dos y tres versiones preliminares que fueron leídas con la directora del Seminario. Dichas lecturas conjuntas sirvieron –además– para la presente sistematización, de modo de interpretar las comunicaciones en diálogo con el/las autor/as.

De tal suerte se presentan, a modo de síntesis, las principales apreciaciones sobre el sentido y los logros de la actividad en el Seminario Permanente UCA. Lejos está hacer un análisis exhaustivo de los relatos. El objetivo es más bien generar interés por su lectura y destacar algunas precisiones puntuales, en una introducción que, de algún modo, puede ser entendida como compartida con todos los participantes.

#### **2.1.a. Sobre la elección del tema: desde la desorientación a la búsqueda de objetividad**

Esta categoría considera en todos los casos la reflexión de tomar “la discapacidad como campo de interés y de estudio”. Estimo

que esto fue uno de los facilitadores del diálogo y la escucha por ser todos reconocidos como “interlocutores válidos”. Es decir, una interlocución validada por el interés en la problemática social de la discapacidad y por constituirse, el uno para el otro, en “informante clave”, dentro del amplio espectro de la interdisciplinariedad.

Un dato común a la mayoría de los relatos resultó la manifestación de distintos grados de desorientación y de angustia en relación con la elección inicial del tema, desde formas simples a cuestionamientos más elaborados y avanzados. Es decir, desde no saber cómo encarar estos estudios a percibir interpelaciones sociales diversas y hasta experimentarlas como estigmatizantes por haber elegido el tema.

Evidentemente, pocas veces la elección de un tema es fruto de una mera casualidad (Bregain, 2011). Según la experiencia de este grupo, puede ser porque el mismo investigador conoce la condición de discapacidad desde la propia y decide profundizar en factores sociales y políticos lo más objetivamente posible (Bregain, 2011), o porque tiene un familiar afectado y es un militante para la inclusión, desde su vida personal (Ilincheta, 2011), o porque colabora con alguna institución dedicada al tema (Aguer, 2011). Otros, la eligen porque se sorprenden del poco interés que hay en la discapacidad y toman la posta (Coll Areco, 2011), por interpretarla como un desafío para el trabajo de campo (Persino Lavalle, 2011) o bien por afinidad profesional (Nieto Ramírez, 2011) y descubrimiento de nuevas posibilidades de comprensión y consustanciación con saberes previos (Moya, 2011; Vázquez, 2011; Ferrante, 2011; Venturiello, 2011).

En el curso de estas elecciones se manifiestan múltiples necesidades: armar un estado de la cuestión desde los antecedentes de investigación nacional e internacional, construir un mapa general sobre la situación de la discapacidad en la Argentina (Venturiello, 2011; Aguer, 2011; Persino Lavalle, 2011; Coll Areco, 2011) y, por qué no, en el mundo. También, requiere reflexionar sobre diferentes modelos explicativos (Bregain, 2011; Ferrante, 2011; Venturiello, 2011; Nieto Ramírez, 2011) y adquirir elementos concretos para sentirse libres de corsés impuestos por distintas modalidades históricas de conocimiento y ciertos reduccionismos (Moya, 2011), como puede ser el modelo médico reabilitador

[...] el trabajo interdisciplinario en el área de discapacidad, especialmente con profesionales que asisten e investigan la discapacidad en

personas adultas desde una perspectiva social, me permite incorporar otra mirada más integradora, que contiene y a la vez supera el aspecto médico en sí mismo, permitiendo otorgar un nuevo sentido a su valoración en la práctica clínica, particularmente en el campo del diagnóstico prenatal, cuando es posible efectuar diagnósticos de cuadros que muy seguramente se asociarán a la discapacidad en la vida posnatal (Moya, 2011). (Médica genetista)

Además, puede suponer encontrar nuevos o renovados perfiles profesionales (Aguer, 2011; Persino, 2011; Coll Areco, 2011; Vázquez, 2011) a través de una reelección que no se agotó en la concreción de una carrera de grado:

Analizando mi experiencia, me queda claro que, en la medida en que la identidad vocacional-ocupacional es un proceso, el ingreso universitario no lo da por terminado. [...] En una persona como yo, que está reeligiendo su carrera y decidiendo el área en la cual insertarse, contar con un entorno que la valide y un ámbito en el cual sentirse competente solidifica la base sobre la que se asentarán el resto de sus experiencias como profesional. Representa un reconocimiento externo de las propias capacidades y competencias (Aguer, 2011).

Según todos los testimonios, para encaminar estas elecciones, la búsqueda, el hallazgo y el contacto con fuentes genuinas y referentes idóneos tiene un valor preponderante y en este sentido el Seminario Permanente UCA fue una posibilidad siempre abierta y fructífera:

La elección del tema a investigar no fue tan fácil, ya que uno al ser joven y sin experiencia tiene objetivos a veces muy altos, un poco utópicos e inalcanzables, y necesita de un otro que lo guíe y lo vaya orientando en este camino. (De ahí el aporte de todos estos intercambios) [...] No obstante, a medida que fui avanzando en mi investigación pude llegar a la conclusión de la importancia que tiene tomarse el tiempo necesario para encontrar un objeto de investigación que realmente motive e interese. En mi caso particular, tomar contacto directo con niños con discapacidad hizo que el objeto de estudio fuese más allá de teorías y conceptos, para ser algo real (Persino Lavalle, 2011).

“Ubicarse frente a la discapacidad” fue una tarea común, al principio más familiar para unos que para otros. Estaba quien se definía como “un trabajador con discapacidad” (Bregain, 2011), quien

lo sentía como parte de su búsqueda promotora de la inclusión de la diversidad (Illincheta, 2011) y quienes fueron entendiendo el aporte y la riqueza a su propio trabajo profesional:

Aquí entra en juego [...] la aceptación de la persona con discapacidad por la familia, por la sociedad y cómo se ve a sí misma. De esta idea se puede desprender la cuestión de si la vida de las personas con discapacidad es una vida que merece o no ser vivida. Una de las propuestas es que los profesionales del área de genética médica podamos incorporar los aspectos psicosociales que intervienen en el desarrollo de la discapacidad e intentemos identificar las oportunidades que favorezcan el apoyo y sostén de las necesidades de los pacientes con enfermedades que generan discapacidad (Moya, 2011).

[...] entre mis pares, amigos y familiares este compromiso era leído como algo patológico. Según ellos si yo disfrutaba compartiendo tiempo y conociendo las vidas de mis entrevistados era porque “me sentía bien entre personas con discapacidad motriz ya que yo era la que caminaba”. [...] Esta situación me generaba mucho malestar. (Y el trabajo de campo real me ayudó a revertirlo totalmente) (Ferrante, 2011).

Mi acercamiento a la temática comenzó a partir de mi proyecto doctoral, el cual trata sobre niños con enfermedades genéticas, algunas de las cuales pueden tener asociada algún tipo de discapacidad. Sin embargo éste fue un aspecto que pude esclarecer gracias al Seminario Permanente UCA: anteriormente consideraba que mi proyecto no trataba sobre la discapacidad. Tal vez esto también se pueda deber a un prejuicio personal: que el término discapacidad “encasilla” o limita a la persona. Otro de los aspectos que pude esclarecer es que la discapacidad es un tema que nos convoca a todos, [...] con la finalidad de promover mayor calidad de vida para quienes tienen una discapacidad y sus familias (Vázquez, 2011).

Más allá de las dificultades de delimitación del objeto de estudio todos reconocen la necesidad de diferenciar el mero interés por la problemática de la importancia de trabajar con método y llegar a resultados objetivos. Está entendida por todos la necesidad de la escucha prudente y atenta de la propia voz de las personas con discapacidad, que es un elemento diferencial en este campo y le da a su vez un valor especial a la labor empírica:

[...] puedo decir que el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” proclamado por millones de personas con discapacidad en todo

el mundo, fue un motor importante para mi trabajo desde un lugar primordial: el de la inclusión en los entornos laborales (Illincheta, 2011).

Fui descubriendo que para el investigador, para el que busca conocer, lo importante y lo más necesario es mirar y escuchar lo que cada uno tiene de singular y propio, es decir, “reconocerlo”. Cada niño y niña con el que tomé contacto tenía algo que lo identificaba, que lo hacía singular, algo que lo hacía único, y lo interesante de todo esto es que ellos mismos se sentían así (Persino Lavalle, 2011).

### 2.1.b. Riqueza e importancia del trabajo de campo.

#### El respeto y cuidado de las fuentes de información

El trabajo de campo en general fue valorado como muy necesario, ya sea para recoger datos o para consustanciarse con los protagonistas de la discapacidad y la situación misma. Sin embargo, hay que tener en cuenta que la obtención de información puede estar asociada a lo que Ferrante, 2011 denomina “limitaciones personales que los atraviesan”. Y describe:

Algunos de los fantasmas que me acechaban se relacionaban con preguntas tales como: ¿sería doloroso para mis entrevistados hablar sobre su discapacidad?; ¿cómo haría para “demostrarme” natural ante la presencia de una amputación o una silla de ruedas, – factores que inquietaban mi presunta normalidad–?; ¿por qué estas personas deberían abrirse a contarme sus historias?; ¿qué aportaría mi investigación a la mejora de la situación de las personas con discapacidad?.[...] Mis entrevistados tenían muchas ganas de contar qué les pasaba y que la sociedad y otras personas con discapacidad conocieran los efectos positivos que el deporte tenía en la experiencia de la discapacidad. Esto me hizo ver que mi trabajo tenía una eminente función social, cuestión que yo no percibía muy claramente en un inicio de la investigación (Ferrante, 2011).

[...] la investigación terminó siendo para mí una búsqueda y una “forma de relacionarme” con lo que me rodeaba, que en ese momento y situación particular eran niños con discapacidad visual y/o motriz. Así fue como mi investigación realizó un giro muy interesante, el fin de la misma dejó de ser solamente “el querer terminar la carrera” y pasó a estar acompañado por un interés profundo y real hacia la temática en cuestión. No sólo fui a las instituciones a aplicar

una escala, a observar o tener entrevistas con niños y sus maestras, sino que tanto ellos como yo dejamos algo de nosotros mismos en esos encuentros. [...] Reconocer y examinar qué emociones específicas uno va teniendo durante los distintos encuentros con las personas, va influyendo en la respuesta emocional y conductual posterior (Persino Lavalle, 2011).

Por otro lado, pude reflexionar acerca de la experiencia del trabajo de campo, el cual es sumamente transformador. Desde el año 2010 realizo una rotación en la fundación Genos junto a Graciela Moya, en la cual pude conocer a familias que realizan consultas para un asesoramiento genético por sus hijos. Ha sido una experiencia muy reveladora porque me permitió darme cuenta de que más allá de la pregunta de investigación que busco responder, estas familias tienen muchas otras preguntas para las cuales nosotros, los profesionales de la salud, tenemos algo que aportar (Vázquez, 2011).

También se planteó la necesidad de hallar *fuentes de información idóneas* y de rescatar su respeto, fidelidad y cuidado:

[...] el investigador debe [observar] una honestidad intelectual estricta con respecto a las fuentes [...]. El historiador debe tener en cuenta todos los documentos de que dispone sin apartar nunca ninguna fuente “molesta” [...] El “apadrinamiento” de otro investigador o de un dirigente de una asociación es a menudo imprescindible para realizar una buena entrevista (Bregain, 2011).

Varios participantes coincidieron en reconocer el descuido o la carencia de los archivos sobre la rehabilitación en nuestro país, lo que impulsó a Bregain y Ferrante a proponer ante la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS), la creación de un Centro de Documentación en Discapacidad, con el fin de proteger tales documentos para futuras investigaciones, lo que puede ser entendido como uno de los resultados colaterales del Seminario Permanente UCA.

### 2.1.c. El aporte de los pares: el Seminario Permanente UCA como espacio crítico y amigable

Según se ha expresado, hay distintas profesiones representadas en este Seminario y también profesionales con diferente grado de experiencia en investigación. Fueron elementos niveladores, la vo-

cación por el campo de la discapacidad y la reafirmación de su elección. Dicen al respecto algunos integrantes:

Provenientes de distintas profesiones, un denominador común en los compañeros del grupo, fue la pasión y el compromiso por investigar el tema. Más precisamente, el reconocimiento de que la investigación en discapacidad posee la función de generar conocimiento concreto y útil para contribuir en la mejora de la situación de las personas con discapacidad (Ferrante, 2011).

(El Seminario Permanente UCA) constituye un escenario que facilita el encuentro de disciplinas y la construcción de una red de investigadores dedicados al tema. En este se concreta la interacción social por medio del aporte y escucha de ideas, conceptos, expresiones, sensaciones de todos y cada uno de los participantes (Nieto Ramírez, 2011).

[...] puedo señalar la intersubjetividad como un rasgo característico del espíritu de trabajo del grupo. Se promovió un crecimiento en una doble dirección: desde el investigador hacia el grupo, en tanto que la participación del investigador favoreció a la meta del grupo, que era tener un mayor conocimiento y entendimiento de la discapacidad; y desde el grupo hacia el investigador, debido a que estos aportes ayudaron a cada uno a comprender mejor su objeto de estudio, a buscar caminos de abordajes diferentes (Vázquez, 2011).

[...] aprendí que el conocimiento científico no se adquiere, sino que se va desarrollando mediante la libertad de pensamiento, la crítica, el análisis riguroso, la superación de los errores y la discusión (Sabino, 1992); todo lo cual llevábamos a cabo en conjunto en el Seminario (Coll Areco, 2011).

[...] mi participación con dos exposiciones, aunque limitada, me permitió tener un intercambio muy rico con los demás participantes. Por una parte, esas discusiones me incentivaron a clarificar mi objeto de estudio, y, por otra parte, a tomar más en cuenta algunos actores sociales que casi no aparecían hasta el momento en mis fuentes escritas, pero que sí habían tenido un papel fuerte a nivel social. [...] Este esfuerzo de intercambio interdisciplinar permite al investigador enfrentarse a otros temas, otros métodos de investigación y otras fuentes (Bregain, 2011).

Además de coincidir en el aporte para clarificar el objeto en estudio y señalar fuentes y modos de abordaje, se recoge el apoyo y la

“comprensión” del fenómeno –yo diría que en sentido weberiano–, así como la valoración de los propios esfuerzos, según puede verse en los siguientes relatos:

Empecé a sentir algo de temor al pensar en empezar a participar en esas reuniones, ya que consideraba que yo no estaba preparada para asumir este compromiso y para compartir espacios con profesionales más expertos sobre el tema de la discapacidad. Sin embargo me animé, y afortunadamente luego de asistir a algunos encuentros cambié ese pensamiento y empecé a tomar conciencia de su aporte. Personalmente me ayudaron mucho en mi investigación, a generar más confianza en mí, en mi capacidad para realizar el trabajo y a conocer otras nuevas miradas que quizás de otra forma no hubiese tenido la posibilidad de vivenciar (Coll Areco, 2011).

El camino de la investigación puede volverse muy solitario y el tesista ha de enfrentarse a muchas decisiones en la construcción del conocimiento. [...] El diálogo con otros especialistas significó un aporte muy enriquecedor para complejizar y consolidar las perspectivas de análisis que desarrollo en mi investigación (Venturiello, 2011).

Así, estos encuentros fortalecen el proceso de investigación desde diferentes aspectos: constituyen un espacio para compartir y aportar diversidad de conceptos para la elaboración de los encuadres teóricos y prácticos; ofrecen un ámbito para la integración de experiencias personales que alimentan las construcciones teóricas; conforman una reunión que ofrece empuje y aliento para continuar a pesar de que situaciones adversas dificulten el proceso de investigación (Nieto Ramírez, 2011).

Otro importante aporte del seminario fue como fuente de motivación. Por un lado, como fuente de motivación intrínseca, ya que el hecho de intercambiar información y conocimientos sobre un tema que me atraía, la discapacidad, y sobre el proceder mismo en investigación aumentaba mi interés al respecto. Al finalizar cada encuentro, retomaba mi trabajo individual con mayor énfasis y entusiasmo. A su vez, como fuente de motivación extrínseca: a medida que avanzaba con la revisión, sistematización y análisis de mi propio trabajo, contaba con mayores herramientas para poder aportar alguna opinión o punto de vista, lo cual hizo que mi participación en el seminario se volviese más activa. Este hecho me otorgaba mayor valía, me hizo sentir reconocida, valorada, entendida (Aguer, 2011).

El avance académico se aprecia aquí también asociado al afianzamiento del propio autoconcepto y a la sensación de bienestar, lo que de por sí ayudó a estimular la continuidad de estos trabajos. Una de las participantes lo sintetiza con sencillez:

[...] “a mayor apoyo de los diversos grupos de los que forma parte quien hace una tesis, mayores oportunidades hay de que la pueda finalizar, presentar y aprobar”.

En lo personal, el Seminario Permanente me sumó conocimientos y motivación. Me ayudó a superar algunos obstáculos y resistencias que encontré en mi investigación.

El contexto y la influencia grupal son fundamentales. Sin duda, el apoyo, los aportes, y el espacio de diálogo e intercambio ayudan a la producción, y el considerar desde los inicios cómo se va a distribuir el tiempo es muy importante (Ilincheta, 2011).

## ***2.2. Algunas conclusiones personales de una experiencia compartida y documentada***

Mediante la lectura de cada uno de los relatos de la Parte I podrá el lector interesado profundizar estas apreciaciones. En lo que a mí respecta, puedo dejar sentado que fue una experiencia muy fértil para mi propia labor de investigación y para la práctica de la enseñanza de Metodología de la Investigación.<sup>3</sup> Desearía destacar algunos aspectos centrales, con la seguridad de que mucho será “lo que quede en el tintero”.

En primer lugar, reafirmé la convicción de que la formación en investigación se genera en el “proceso de investigar”. Para ello, es tan importante el conocimiento teórico y metodológico como “tomarse el tiempo” (Persino Lavalle, 2011) para averiguar cuál es el verdadero objeto de interés y el campo en que se desea promover ese proceso, aunque uno vaya cambiando de aspectos o de objetos.

La verdadera búsqueda se ve estimulada en la convicción de estar rastreando un objeto “valioso”, aunque este “contrato” sea

<sup>3</sup> Actualmente me desempeño como titular de Metodología III y IV en la Maestría de Bioética, en el Instituto de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas (UCA), donde me cabe la tarea de acompañar las producciones de tesis de sus maestrandos.

temporal, y por el lapso que dure la tarea (por ejemplo, la concreción de una tesis de grado o de una beca posdoctoral). Y también, que despierte tantos interrogantes, tantas preguntas tópicas, que uno no tenga más remedio que encarar una investigación rigurosa y profunda para darles respuesta. Valga esto, tanto para investigadores formados como para aquellos ocasionales, en elección desesperada de temas de tesis, de grado o posgrado académico.

El investigador debe familiarizarse con su objeto de investigación, no sólo a través de la indagación del “estado del arte”, y de los abordajes y miradas de muchos “otros”, sino analizando las *sensaciones* que le produce. Es recomendable una introspección periódica al respecto para poder sostener ese objeto y sentirse cómodo y creativo en su indagación.

En el campo de la discapacidad, particularmente, esto tiene mucho sentido. Dedicarse a este tema aún no está suficientemente legitimado: hay una tendencia a pensar que uno elige esto porque es familiar o persona con discapacidad. Si bien eso sucede (en el Seminario, dos de los once integrantes cuadraban en estas categorías), resulta ser anecdótico más que una constante. Muchos interpretamos la discapacidad como un tema de absoluto interés humano y social, valioso para ser conocido y reconocido. Curiosamente, por mencionar algún ejemplo, no se interpela a quienes investigan la tercera edad como nietos nostálgicos, o a quienes eligen el medio ambiente como alérgicos al smog. Pareciera que cualquier interesado puede abordar esos temas.

Es recomendable que quienes se inicien en investigación, cuiden de generar una agenda de contactos que incluya no sólo las principales bibliotecas y hemerotecas, las principales publicaciones finales y periódicas, los portales de internet más reconocidos, los links más chequeados sino también los informantes clave identificados como referentes idóneos. El dicho popular refiere al respecto que *no hay que saberlo todo, sino conocer el teléfono* (y el e-mail, agregaríamos hoy) *del que sabe*. Es decir, poder flotar con familiaridad en el estado del arte que corresponda, con tendencia a llegar a formar parte de ese estado del arte con la propia producción. Si bien en algunos casos esto puede parecer utópico, la utopía marca rumbo y orienta.

Es también aconsejable que los recién iniciados en investigación dediquen tiempo a explorar posibles directores/as de investigación, como referentes consolidados. La práctica muestra poca clari-

dad con respecto al ejercicio de la dirección. Esta labor no siempre está bien definida y muchas veces queda librada a quien acepte dirigir “con buena voluntad” más que a quien pueda hacerlo de manera idónea. Otras veces se busca al profesional prestigioso aunque no tenga tiempo de analizar los avances, y esto genera desazones y hasta desaciertos que saltan al filo de la entrega final, sin tiempos propicios para la corrección. Por otra parte el bajo índice de titulaciones en posgrados en Argentina (Nieto Ramírez, 2011) da muestra de lo difícil que resulta concretar las tesis respectivas y de la urgencia de atender este particular en nuestras universidades.

Personalmente, el trabajo en el Seminario Permanente UCA me permitió disfrutar de reconocer la representación de la discapacidad en distintas miradas, palpar en otros la atracción que a mí misma me despierta el tema, beneficiarme con la interdisciplina y la actualización del conocimiento, meterme cada vez más en el estado del arte necesario para pensar y repensar cotidianamente la discapacidad, poder reconocer los progresos notables que se han producido en las últimas décadas y –por qué no– sosegarme en los reclamos de avance, en la confianza de que se están produciendo sin pausa.

El ejercicio de escritura individual y lectura conjunta me dio la posibilidad de aportar cierta experiencia en el manejo del discurso y su presentación en formato gráfico, pero, más que nada, me brindó la generosa oportunidad de aprender de profesionales jóvenes que si bien pueden tener a veces cierta inseguridad ante factibles errores, también cuentan con el compromiso y la inteligencia para arriesgarse a escuchar y finalizar producciones con su propia impronta. Entonces, la libertad de pensamiento y de creación se transforma en el complemento insustituible de la investigación, sin descuidar –por supuesto– el cultivo en paralelo del conocimiento metodológico y teórico para asegurar resultados de calidad académica.

De tal suerte, la generación de espacios interdisciplinarios de “aprendizaje colaborativo” (Rosselli, en Vázquez, 2011) y de compromiso con los resultados es hoy por hoy una respuesta a tener en cuenta para las necesidades de realización de trabajos de tesis o de carrera de investigación. A su vez, es una buena ocasión de contacto con quienes detentan intereses comunes, investigadores diferenciados que pueden aportar estímulos para que el propio investigador pueda concluir su tarea exitosamente. Y, también, constituyen una usina de contención académica y personal, aspecto poco tenido en

cuenta o subestimado. Sin embargo, su aporte es insustituible si de formar “comunidad científica” se trata. Las colaboraciones, citas y agradecimientos que todos los autores hacen aquí unos de otros da gratificante prueba de ello.

### 3. PARTE II- La producción de la investigación 2010-2011

En la segunda parte de esta publicación se exponen artículos realizados por ocho<sup>4</sup> investigadores que integran el Seminario Permanente UCA, como productos puntuales de sus trabajos de investigación. A saber:

**Gildas Bregain** se aboca a historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en la Argentina, tomando el período 1946-1974. Su objetivo central es mostrar cómo los distintos portavoces de las personas con discapacidad definieron el derecho a la rehabilitación integral, contribuyeron a institucionalizarlo por medio de los instrumentos jurídicos, y cómo el derecho se construyó progresivamente. Para ello, tiene en cuenta la variabilidad histórica de tres elementos: lo que denomina el perímetro de la rehabilitación integral, el contenido del derecho a la rehabilitación integral, así como las categorías de personas con discapacidad que tuvieran la posibilidad de verse rehabilitadas. Trabajó con fuentes locales prácticamente inexploradas como son gran cantidad de revistas y publicaciones institucionales de la época y entrevistas en profundidad a actores representativos del período.

El autor es Licenciado en Historia y actual becario del Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) de Francia. El artículo se redacta en el marco de su tesis doctoral en Historia, referida a “Las movilizaciones políticas identitarias en favor de los derechos de las personas con discapacidad (1964-1992). Ensayo de historia cruzada Argentina-Brasil-España”, y en curso en la Universidad de Rennes II (Francia) y en la Universidade Federal de Santa Catarina (Brasil), y que se lleva a cabo gracias a sendas becas de la Université Européenne de Bretagne (UEB) y del CNRS.

<sup>4</sup> Dos de las participantes decidieron no presentar estos trabajos por razones personales pero hay que destacar que sin embargo hicieron sus aportes a la Parte I.

**Carolina Ferrante** se propone identificar cuál era la noción de cuerpo discapacitado legítimo en el campo del deporte adaptado, en la Ciudad de Buenos Aires, desde 1950 –año de creación del Club Marcelo J. Fitte “Pro Unión y ayuda al afectado de parálisis infantil”–, hasta la década de 1960, fin de la “época de oro” de esta actividad, en lo que Ferrante denomina “el universo ‘renguístico’”. Referencia su análisis en autores como Bourdieu y otros de los llamados “*social studies*” sobre la discapacidad. Se valió del análisis de contenido de documentos de época y prensa escrita, como así también de entrevistas en profundidad realizadas a los pioneros fundadores del campo. Un aporte central del artículo es ofrecer una lectura alternativa a las vigentes en torno al rol cumplido por la mirada médico-rehabilitadora en la filosofía del deporte adaptado.

La autora es Licenciada en Sociología (UBA) y becaria del CONICET/ Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento (ICRM)/Universidad Nacional de San Martín. Es doctoranda en Ciencias Sociales en la facultad homónima de la Universidad de Buenos Aires. Su tema de tesis es “Análisis de las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motriz adquirida en la CABA en la actualidad”, y en dicho marco construye el artículo que presenta.

**María Pía Venturiello** se propone analizar las percepciones acerca de la discapacidad motriz y las maneras de nombrarla en varones y mujeres mayores de 50 años, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires, de niveles socioeconómicos medio y bajo. Para ello utiliza como herramienta teórica el marco interpretativo de Judith Butler, quien analiza la conformación de subjetividades mediante la interpelación y los enunciados performativos, procurando develar qué tipo de subjetividades se construyen al nombrar a las personas, por ejemplo, como discapacitadas.

La autora es licenciada en Sociología (UBA), becaria de Posgrado Tipo II del CONICET/ Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Es doctoranda en Ciencias Sociales (UBA), con la tesis: “La discapacidad en la vida de los adultos y sus familias: percepciones y estrategias para enfrentarla en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA)”, ámbito en el que formula esta presentación.

**Graciela Moya** se posiciona frente al dilema de responder entre quienes, cuándo y en qué circunstancias los diagnósticos genéticos

prenatales permitirán obtener más beneficio que daño. Con su análisis y reflexión abona el debate bioético actual donde tiende a difundirse una representación negativa de la condición y situación de la discapacidad, abogando por su mejoramiento.

La autora es Médica Genetista y en su calidad de maestranda en Ética Biomédica –Instituto de Bioética, Facultad de Ciencias Médicas (UCA)–, se encuentra en la etapa final de elaboración de su Tesis, cuyo tema es “Diagnóstico prenatal en el marco de la bioética personalista ontológica: percepción del uso, actitudes y requerimientos de los pacientes en un Centro Privado de la Ciudad de Buenos Aires”, marco en el que elabora el artículo que se presenta.

**Sandra Nieto Ramírez** parte del reconocimiento a la equidad en el acceso efectivo de todos los ciudadanos a los servicios de salud necesarios (OPS) y analiza en este artículo la importancia de realizar acciones destinadas a resolver el acceso “para todos”, particularmente para aquellos grupos con dificultades, entre los que se encuentra el de las personas con discapacidad. Interpreta que la discapacidad se enmarca en los aspectos negativos del funcionamiento humano, que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras impuestas por el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Por esto considera que el análisis de la accesibilidad a los servicios de salud tiene que incluir las dimensiones arquitectónica y geográfica y además las administrativa, simbólica y cultural.

La autora es licenciada en Terapia Ocupacional (UBA) y se halla realizando la tesis de maestría en Salud Pública (UBA), referida a “La accesibilidad en los servicios de salud: experiencias de personas con discapacidad en la Ciudad de La Plata, Buenos Aires, Argentina”. En su trayecto ha elaborado el artículo que presenta.

**Luciana Aguer** se aboca a destacar la relación existente entre la mirada social de la discapacidad, mostrada a través del modo en que se ha definido a la discapacidad por la Organización Mundial de la Salud y el lugar otorgado a estas personas en el ámbito laboral. Ofrece, en particular, información específica sobre la situación laboral presente de este colectivo, con el propósito de analizar críticamente la realidad actual a la luz de los conceptos expuestos.

La autora es Licenciada en Psicología (UCA) y este artículo fue escrito tomando como referencia su Trabajo de Integración Final (TIF) (2010) (equivalente a tesis final de grado), titulado “Impacto Socioemocional de la integración laboral en la persona con discapacidad intelectual”, defendido y aprobado en febrero 2011.

**Ángeles Coll Areco** efectúa un análisis y conceptualización de las habilidades sociales de los adolescentes con síndrome de Down, integrando diferentes posturas teóricas y autores surgidos a lo largo del tiempo. Incluye la consideración de los orígenes y la evolución del concepto de habilidades sociales, con los distintos modelos teóricos que lo han estudiado y, a su vez, las líneas de intervención dirigidas a su consideración y tratamiento actual.

La autora es Licenciada en Psicología (UCA) y presenta este artículo como una síntesis de su Trabajo de Integración Final (TIF) (2010), que consistió en una compilación bibliográfica sobre “Las habilidades sociales de los adolescentes con síndrome de Down, en el ámbito Hispanoparlante en los últimos diez años”, defendido y aprobado en abril de 2011.

**María Clara Persino Lavalle** persigue como objetivo conocer el autoconcepto de niños de entre 7 y 13 años, con discapacidad visual que asisten a la Escuela de Educación Especial N° 33 Santa Cecilia y otros con discapacidad motriz que concurren a la Fundación VITRA, cubriendo una muestra de treinta y tres niños. Se trató de una investigación descriptiva en la que se trabajó principalmente con la escala de autoconcepto de Piers y Harris (adaptación de María Martina Casullo) complementada por observación participante y entrevistas a directoras y maestras de cada institución, en la convicción que se trabajaba con niños, adentrándose en semejanzas o diferencias que pudieran percibirse a partir de ambos tipos de discapacidad, en relación con otros niños sin discapacidad.

La autora es licenciada en Psicología (UCA) y el presente artículo es un resumen adaptado de su Trabajo de Integración Final (TIF) (2010) titulado “Autoconcepto y niñez. Casos de niños entre 7 y 13 años con discapacidad visual y motriz”, defendido y aprobado en marzo de 2011.

Para finalizar esta presentación comparto, mínimamente al menos, dos preocupaciones que me acompañan en la actualidad.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN, 2006) impulsa a la inclusión plena desde una perspectiva de derechos, resaltando como una herramienta imprescindible el monitoreo continuo de su aplicación por parte de los países y los gobiernos que han adherido a ella. Resultaría imposible lograrlo con eficiencia si no se estimula la investigación científica en este campo y la producción de información confiable para el conocimiento, la toma de decisiones y el mejoramiento de la gestión tanto pública como privada.

Por otro lado, precisamente estas perspectivas internacionales de inclusión y las nuevas normas consensuadas, sumadas a los avances biotecnológicos, plantean desafíos éticos que deberían ser adecuadamente debatidos y encarados por profesionales formados en conocimiento y valores que favorezcan la autonomía y el reconocimiento de las personas con discapacidad como interlocutores válidos. Entre el mismo colectivo de la discapacidad hay preocupación por su ausencia en los debates en torno a su condición y situación, así como dudas de que los planteamientos bioéticos que se están haciendo tengan en cuenta las vidas reales de estas personas. Surge el temor de que las implicaciones sociales que se derivan de la bioética y de la “nueva genética” afecten directamente la imagen social de la discapacidad y por tanto de las futuras actitudes que se puedan generar, siendo discriminadoras por motivo de discapacidad (Romañach y Arnau, 2004).

La filósofa Martha Nussbaum se pregunta al respecto si no debería cambiar más bien la cultura que la naturaleza. Y se responde que “sin prohibir intervenciones genéticas (específicas) [...] deberíamos alimentar una cultura pública en la que un amplio abanico de supuestas discapacidades sean respetadas, comprendidas y vistas con imaginación, como formas valiosas de vida humana” (Nussbaum, 2002: 17).

Parte de ese cambio de la cultura tiene que ver con los estilos y compromisos en la *búsqueda* y *comprensión* del conocimiento. La formación de investigadores sobre la discapacidad está absolutamente relacionado con ello.

Sin más, es este un final abierto y una invitación a conocer estos escritos (PARTE I Y PARTE II) como verdadero registro de una labor en proceso. Espero y deseo que lo disfruten ampliamente.

## Bibliografía

### Artículos: PARTE I de esta publicación:

- AGUER, Luciana (2011): *La investigación como ámbito de reelección vocacional. Análisis de experiencia.*
- BREGAIN, Gildas (2011): *Algunas reflexiones sobre la investigación en discapacidad.*
- COLL ARECO, Ángeles (2011): *Espacios motivadores y fortalecedores para promover la investigación.*
- FERRANTE, Carolina (2011): *Pensar con otros. El impacto del Seminario Permanente de Investigadores (UCA) en una investigación en curso.*
- ILINCHETA, Mabel (2011): *La importancia de los apoyos del entorno para la producción de conocimiento. Cómo los grupos favorecen la investigación.*
- MOYA, Graciela (2011): *Un acercamiento a la discapacidad desde la vida prenatal: cuando vale la pena esforzarse en brindar toda la información.*
- NIETO RAMÍREZ, Sandra (2011): *Espacios de investigación sobre discapacidad: construyendo fortalezas.*
- PERSINO LAVALLE, María Clara (2011): “No se pueden descubrir nuevos océanos, si no se pierde de vista la playa”
- VÁZQUEZ, Natalia (2011): *Aprendizaje colaborativo de investigadores sobre discapacidad.*
- VENTURIELLO, María Pía (2011): *Los senderos de la investigación.*
- BARTON, Len (2008): “Studies on Disability and the quest for inclusivity: some observations”, *Revista de Educación*, 249, mayo-junio de 2009, págs. 137-152. Disponible en: [http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349\\_07ing.pdf](http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07ing.pdf)
- GRUPO SALUD Y MOTRICIDAD- UNIVERSIDAD DEL CAUCA (2006): “Abordando la discapacidad desde la vivencia. Una investigación cualitativa”. Ponencia presentada en el III Encuentro Internacional e Experiencias significativas en Motricidad Humana. Universidad del Cauca. Facultad de Ciencias Exactas, naturales y de la Educación, 6 de septiembre de 2006. Disponible en: <http://www.facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2006/septiembre/Vivencias%20discapacidad.pdf>
- GUERRERO MUÑOZ, Joaquín (2011): “Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual”. *Revista de Antropología Experimental* N° 11, Texto 9, págs.127-138. Universidad de Jaén, España. Disponible en: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2011/09guerrero11.pdf>
- MONTERO-SIEBURGH, Marta (2006): *La autoetnografía como una estrategia para la transferencia de la homogeneidad a favor de la diversidad individual en la escuela.* Universidad de Massachussets-Boston. Investigadora Visitante en el Instituto para el Estudio de Etnias y la Inmigración de la Universidad de Amsterdam. Disponible en: [http://www.uned.es/congreso-inter-educacion-intercultural/Grupo\\_discusion\\_1/74.pdf](http://www.uned.es/congreso-inter-educacion-intercultural/Grupo_discusion_1/74.pdf)
- NACIONES UNIDAS (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Disponible en: <http://www.sidar.org/recur/directlegis/convencion.php>

- NUSSBAUM, Martha C. (2002): *Genética y justicia: Tratar la enfermedad, respetar la diferencia*. Traducción de Rocío Omi. ISEGORIA/27 pp5/17. Disponible en: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewArticle/551>
- ROMAÑACH, J. Y ARNAU, M. S. (2004): *Omisiones bioéticas sobre discapacidad*. Análisis. Disponible en: [http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/134/Num134\\_010.pdf](http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/134/Num134_010.pdf)
- SCRIBANO, Adrián y DE SENA, Angélica (2009): *Construcción de conocimiento en Latinoamérica: algunas reflexiones desde la autoetnografía como estrategia de investigación*. Cinta de Moebio 34. 1-15 Universidad de Chile. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/101/10112538001.pdf>
- SMITH, Claire (2005): “Epistemological Intimacy: A Move to Autoethnography”, *International Journal of Qualitative Methods*, 4 (2), junio. Disponible en: [http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/4\\_2/HTML/smith.htm](http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/4_2/HTML/smith.htm)
- WALL, Sarah (2006): “An autoethnography on learning about autoethnography”, *International Journal of Qualitative Methods* 5, (2), junio. Disponible en: [http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5\\_2/PDF/wall.pdf](http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_2/PDF/wall.pdf)



## **PARTE I**

# **LA PRÁCTICA DE LA INVESTIGACIÓN. INTERLOCUTORES VÁLIDOS EN ACCIÓN: APORTES AL Y DESDE EL INTERCAMBIO PROFESIONAL. EJERCICIO AUTOETNOGRÁFICO**



## ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD

Gildas Bregain<sup>1</sup>  
kierloan@hotmail.com

Pocas veces, la elección de un tema no es fruto de una mera casualidad, y cuando un investigador se implica en un ámbito tan sensible como la discapacidad, es preciso aclarar algunos puntos en cuanto a su forma de abordar el objeto de estudio.

### **1. Un asunto al que me siento particularmente vinculado**

La elección de este tema no es mera casualidad. Desde los 19 años sé que sufro una enfermedad inflamatoria crónica, la espondilitis anquilosante. Este hecho no hizo más que reforzar la curiosidad que anteriormente había experimentado por la vida de algunas personas con discapacidad. En efecto, algunos años antes, a los 16, intenté aprender la Lengua de Señas Francesa (LSF) por mí mismo, gracias a un libro. Más tarde, asistí a clases de LSF en la universidad, pero sin lograr un nivel suficiente para comunicarme

<sup>1</sup> Licenciado en Historia. Doctorando en Historia. Becario CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique).

Tipo de trabajo: Tesis Doctoral (en elaboración). Doctorado en Historia. Tema: “Las movilizaciones políticas identitarias en favor de los derechos de las personas con discapacidad (1964-1992). Ensayo de historia cruzada Argentina-Brasil-España”. Codirector: Luc Capdevila (Universidad de Rennes II). Codirector: Joana Maria Pedro (Universidade Federal de Santa Catarina).

Institución: CERHIO (Centre de Recherches Historiques de l’Ouest). Universidad de Rennes II, Francia/LEGH (Laboratório de Estudos de Gênero e História). Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil - Codirector: Luc Capdevila (Universidad de Rennes II). Codirector: Joana Maria Pedro (Universidade Federal de Santa Catarina).

con fluidez con personas sordas. Durante este período universitario, acompañé dos veces, como monitor, a sendos grupos de adolescentes y adultos con discapacidad física y psíquica en su período vacacional, lo que me hizo reflexionar y mejorar mi relación en estas circunstancias.

Algunos acontecimientos me llevaron a hacerme preguntas sobre las relaciones entre política y discapacidad. En un momento en que yo mismo tenía que guardar cama, el colectivo inter-asociativo “Ni pobre ni sumiso”<sup>2</sup>, organizó el 29 de marzo de 2008 una multitudinaria manifestación nacional. Más de 30.000 personas con discapacidad se movilizaron en las calles de París para pedir un aumento de la ayuda recibida por cada adulto con discapacidad. Esta manifestación me marcó profundamente. A partir de ello observé si todas las movilizaciones a favor de los derechos de las personas con discapacidad están hechas por ellos mismos o por sus allegados. Al mismo tiempo tenía que enfrentarme a la administración francesa que se negaba a proporcionarme un asiento adecuado para realizar un examen nacional, con el pretexto de que no podía presentar ningún documento que certificará mi discapacidad. A raíz de esta negativa empecé los trámites para que me reconocieran como “trabajador discapacitado”.

Habiendo ya terminado un máster sobre la “Inmigración sirio-libanesa en el Cono Sur (Argentina, Uruguay y Paraguay)”, le propuse a mi profesor trabajar en una tesis sobre las movilizaciones políticas en favor de los derechos de las personas con discapacidad, desde una perspectiva comparativa entre la Argentina, España y Brasil, y aceptó con entusiasmo. En el otoño de 2008 recibí la certificación de “trabajador discapacitado” que me permitió pedir una beca para doctorandos discapacitados en el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas de Francia y me la concedieron. Empecé mi investigación en la Argentina en febrero de 2009. Encontré en el libro *Enfoque social de la discapacidad* la dirección electrónica de su compiladora, Liliana Pantano, y tomé la iniciativa de escribirle. Me ayudó rápidamente a desarrollar mis averiguaciones, y me propuso presentar mis primeros resultados ante varios especialistas

<sup>2</sup> Constituido en enero de 2008, este colectivo interasociativo agrupa cerca de cien asociaciones de enfermos y personas con discapacidad, para reivindicar una pensión digna, igual al salario mínimo, para las personas que no pueden trabajar. Véase: <http://www.nipauvrenisoumis.org>

en discapacidad en Buenos Aires, en el Centro de Investigaciones Sociológicas del Departamento de Sociología de la Universidad Católica Argentina.

## **2. La imposible neutralidad del investigador**

A lo largo de mis investigaciones y tras los varios encuentros con responsables de asociaciones o de las administraciones descubrí que en el campo de la discapacidad se cruzaban múltiples intereses que entraban en conflicto. En efecto, todos los actores (asociaciones, administraciones, empresas, Iglesia, etc.) pocas veces se ponen de acuerdo en el reparto de responsabilidades entre la sociedad civil organizada, el mercado, el Estado, la familia y las Iglesias, cuando se trata de satisfacer el bienestar de las personas con discapacidad. Ante estos conflictos de interés que surgen frecuentemente, no puedo permanecer indiferente ni pasivo, sobre todo porque mi condición de trabajador discapacitado hace que me sienta solidario con todas las demás personas con discapacidad. Por otra parte, aunque el trabajo del investigador sea a tiempo completo, me parece difícil limitarse a la investigación cuando se estudia este tema. En efecto, la participación en seminarios interdisciplinarios sobre la discapacidad en París y en Buenos Aires me ha dado la posibilidad de contactar con otros campos y otras disciplinas (sociología, medicina, psicología, antropología, filosofía, etc.) más acordes con la realidad cotidiana de la discapacidad y me ha enseñado que era imprescindible llevar a la par la construcción del saber y la acción.

Algunos especialistas en discapacidad de estos países mencionados esperan que escriba una historia de una neutralidad perfecta porque soy extranjero y estoy alejado de los conflictos políticos argentinos, brasileros o españoles. Por otra parte, algunos militantes brasileros con discapacidad me reprocharon que no perteneciera a una asociación de personas con discapacidad. Estas interpelaciones contradictorias plantean el problema del lugar que ocupa el investigador dentro de la sociedad.

El investigador no puede pretenderse “neutro” ante el objeto de su estudio, ya que él antes que sujeto de conocimiento es un ser social, así su investigación sólo puede ser subjetiva. Se debe elucidar su cultura política y los posibles conflictos de interés que pudieran influir en su contenido (Marrou, 1954: 231). Así, aclarar las razones de su postura y de su cultura política tiene por lo menos dos

ventajas: el investigador se ve obligado primero a enfrentarse a sus prejuicios políticos o éticos y a cuestionarlos, lo que le impide hacer interpretaciones ideológicas. Seguidamente, el futuro lector entenderá más fácilmente cómo se trataron los datos seleccionados y entonces podrá criticar la investigación.

Inmerso en la cultura católica en mi niñez y mi juventud y muy cercano a movimientos católicos (Acción Católica para la Infancia, Juventud Obrera Cristiana), fue precisamente un congreso del Comité Católico contra el Hambre y para el Desarrollo en 2002 lo que me llevó a comprometerme y a militar políticamente. Al llegar a la Universidad enseguida me alejé de esta religión para militar puntualmente en movimientos universitarios, participando en manifestaciones contra la política de autonomía y de competencia de las universidades. Me siento políticamente cercano a la izquierda anti-liberal y ecologista y en el momento de escribir esta tesis, no pertenezco a ninguna asociación de o pro personas con discapacidad, aunque ayudo económicamente a Handicap Internacional.

Si me parece ilusorio pretender ser neutro en el tratamiento del tema, hay que destacar que el investigador debe respetar una honestidad intelectual estricta con respecto a las fuentes. Para un historiador, esto significa estudiar con ojo crítico una gran cantidad de fuentes de primera mano (archivos, periódicos de la época, realizar entrevistas etc.). Intentar entender los procesos estudiados con toda su complejidad sin interpretarlos ideológicamente. El historiador debe tener en cuenta todos los documentos de que dispone sin apartar nunca ninguna fuente “molesta”.

En la Argentina he tenido bastante dificultad para encontrar fuentes históricas suficientes sobre la discapacidad, la rehabilitación y la educación especial. Para completar el material encontrado en las grandes bibliotecas empecé a entrevistar a dirigentes asociativos y responsables administrativos. Me parece que el investigador debe ser muy cauto cuando toma contacto con las asociaciones y cuando formula preguntas. El “apadrinamiento” de otro investigador o de un dirigente de una asociación es a menudo imprescindible para realizar una buena entrevista. En mi caso, el apoyo de Liliana Pantano y de Silvia Bersanelli<sup>3</sup> me han permitido obtener muy ricas entrevistas con dirigentes asociativos y antiguos responsables admi-

<sup>3</sup> En su momento, secretaria general de la entonces Comisión Nacional para la Integración de Personas Discapacitadas.

nistrativos en el campo de la discapacidad. Además, es útil, por no decir esencial, cruzar las miradas de los diferentes implicados sobre la política de la discapacidad, entre el discurso hecho y acordado de los responsables de la administración y el discurso lleno de ira de algunos militantes con discapacidad. Hay que interpretar con prudencia, pues, las palabras de las personas que entrevistamos, sobre todo cuando se refieren a acontecimientos pasados. En estos casos, nos cuentan “su verdad”, es decir un fragmento de su memoria en la que hicieron mella el olvido y el imaginario. Su testimonio también es una interpretación de lo vivido en función de la actualidad y de la persona que los entrevista.

Después de haber entrevistado a varios dirigentes asociativos, pude convencerlos para que me dejaran acceder a sus archivos, y sobre todo a sus libros de actas y a sus memorias anuales. Así, pude investigar en los archivos de varias asociaciones (FENDIM, ALPI, BAC, FAICA, Club Marcelo J. Fitte). A pesar de estar desorganizados, y de faltar documentos, estos archivos asociativos constituyen una fuente muy rica de información para el investigador.

Debido a que residía en el extranjero, no pude asistir personalmente a todas las sesiones del Seminario Permanente en Buenos Aires, pero mi participación con dos exposiciones, aunque limitada, me permitió mantener un intercambio muy rico con los demás participantes. Por una parte, esas discusiones me incentivaron a clarificar mi objeto de estudio y, por otra parte, a tomar más en cuenta algunos actores sociales que casi no aparecían hasta el momento en mis fuentes escritas, pero que sí habían tenido un papel fundamental a nivel social. Gracias a esa participación en el Seminario interdisciplinar, estuve ligado a algunos participantes, particularmente a Liliana Pantano y a Carolina Ferrante, y eso me llevó a completar mi bibliografía y mis fuentes históricas. En efecto, gracias a sus consejos fui a visitar las bibliotecas de varios Institutos de Rehabilitación en Buenos Aires y Rosario, así como algunas Bibliotecas especializadas en educación. Para solucionar este problema del acceso a la información, Carolina Ferrante (doctoranda de la UBA) y yo observamos que en la Argentina faltaba un centro de documentación sobre la discapacidad, como lo hay en Madrid o en París. Este centro podría recabar toda la documentación nacional e internacional sobre la discapacidad y ponerla a disposición del público, estudiantes e investigadores. Para impulsar este proyecto, elevamos una solicitud a las distintas autoridades, con el apoyo de muchos investigadores sobre: “Gestión para la creación de un centro de documentación sobre la discapacidad”.

### **3. La discapacidad, una construcción social y cultural generalmente fundada en consideraciones médicas, médico-religiosas o religiosas**

En los seminarios interdisciplinarios sobre la discapacidad en los que participé en París se habló largo y tendido de los modelos médicos y sociales de la discapacidad y los organizadores optaban por una postura moderada entre los dos. Se criticaron ampliamente los puntos débiles de cada uno de los modelos y se recalcó que no se tomaba en cuenta la interacción entre los factores medioambientales y orgánicos. Actualmente, los investigadores franceses prefieren el modelo desarrollado por un equipo de Québec dirigido por Patrick Fougeyrollas, y llamado *Processus de Production du Handicap* (PPH). Este modelo pone de relieve el papel del medio ambiente en el proceso de producción de la discapacidad. Argumenta que las variables medioambientales y socioculturales interactúan con las variables individuales (orgánicas y funcionales). Este modelo nos invita a medir la realización de las costumbres de vida social, es decir la realización de actividades cotidianas y de papeles sociales, en cuanto son el resultado situacional del encuentro entre la persona y su medio ambiente (Fougeyrollas, 2008).

A pesar de que este modelo PPH me inspira cierta simpatía porque es coherente, no acepto su definición de la discapacidad. En efecto, como lo indica Henri-Jacques Stiker, este modelo es descriptivo y operatorio ya que cuando elabora su definición tiene por objetivo conseguir una política de apoyo a las personas con discapacidad pero no explica cómo la sociedad considera a las personas con discapacidad (Stiker, 2005: 194).

Por lo que a mí respecta, considero que la discapacidad es una construcción social y cultural, generalmente fundada en consideraciones médicas, médico-religiosas o religiosas. Primero, estoy bastante influenciado por la reflexión de los historiadores de la *Disability History*, que consideran la discapacidad como una construcción social y cultural (Longmore y Umansky, 2001). La corriente historiográfica de la *Disability History*, bastante desarrollada en las universidades de los Estados Unidos, lleva a los historiadores a volver a plantearse la complejidad de las jerarquías sociales, integrando, junto al género, la etnia y la clase social, otro factor de diferenciación: la discapacidad (Kudlick, 2003). Con el tiempo, mi percepción de la discapacidad fue enriquecida por los aportes de la antropología, y por los resultados de mis investigaciones.

Para tener una visión abierta de la realidad latinoamericana de la discapacidad, me parece necesario considerar el aporte de la antropología de la discapacidad. Así, estimo imprescindible observar que algunas poblaciones indígenas caracterizan la discapacidad y la enfermedad desde una visión religiosa o médico-religiosa. En estas comunidades el papel de lo sagrado a menudo prima en la relación con el otro, y las enfermedades como los defectos físicos a veces se consideran un castigo de los espíritus. En una comunidad mapuche de Chile, aquellos que son llamados enfermos desde la biomedicina, se llaman “Kutranché”. Según el machi, pilar de esta comunidad, la discapacidad puede tener tres causas: una hereditaria, una sobrenatural, o una causa de “espejo” (Sarue *et al.*, 2008). Si el historiador usa definiciones occidentales de la discapacidad, para analizar esta población y su forma de apoyar a los enfermos demuestra ser etnocentrista y acaba por aplicar la superioridad de su cultura frente a la que estudia.

Además, sin pretender analizar las distintas culturas étnicas, me parece que hace algunas décadas, ciertas culturas populares, obreras, rurales o urbanas, concebían la discapacidad de forma sensiblemente distinta a la visión médica.

Para relativizar aún más la actual definición de la discapacidad, hay que subrayar que las fronteras del grupo de los “discapacitados” no dejaron de cambiar a lo largo de la historia. La creación de la identificación “personas con discapacidad” es muy reciente, sólo tiene unos veinte años, y este calificativo usado hoy objetivamente por las instituciones para designar a las personas con discapacidad simplemente es una noción subjetiva de ayer de la que los mismos actores se apropiaron (Noiriel, 1989: 90).

Por fin, no puedo dejar de precisar que la discapacidad es una construcción social y cultural que *generalmente* –y no permanentemente– se apoya en consideraciones médicas, médico-religiosas o religiosas. La lectura de obras históricas y la consulta de archivos me lleva a pensar que a veces se identifica a la persona como discapacitada y se la ingresa en una institución especializada sin que esto tenga nada que ver con su estado de salud sino más bien como resultado de una voluntad familiar o comunitaria de apartarla, por no decir de excluirla por razones económicas, políticas o simplemente de conveniencia.

#### 4. Conclusión

Considero que es muy útil continuar este esfuerzo de intercambio interdisciplinar. Permite al investigador enfrentarse a otros temas, otros métodos de investigación y otras fuentes. En un futuro, tal vez el próximo paso sería construir un proyecto de investigación interdisciplinar, reuniendo a todos los miembros del grupo en torno a un único tema dentro de la discapacidad, aprovechando así los diferentes saberes y métodos de cada uno.

#### Bibliografía

- FOUGEYROLLAS, Patrick (2008): "For the Adoption of a Coherent Conceptual Framework and Monitoring Mechanisms for the Implementation of the UN Convention on Rights of Persons With Disabilities", *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, vol. 16, n° 2, págs. 17-23.
- KUDLICK, Catherine J. (2003): "Disability History: why we need another 'other'", *American Historical Review*, n° 108, págs. 763-793.
- LONGMORE, Paul y UMANSKY, Lauri (eds.) (2001): *The New Disability History: American Perspectives*, Nueva York, New York University Press.
- MARROU, Henri Ireneé (1954): *De la connaissance historique*, París, Ed. du Seuil.
- NOIRIEL, Gerard (1989): "Une histoire sociale du politique est-elle possible?", *Vingtième Siècle*, n° 24, oct.-dic., págs. 81-96.
- SARUE, Eduardo, DUARTE, Ximena y PÉREZ, Gregorio (2007): *Construcción De identidad en discapacitados mapuches del programa de salud intercultural de la comuna de la Florida*, inédito.
- STIKER, Henri-Jacques (2005): *Corps infirmes et sociétés, Essais d'anthropologie historique*, París, Dunod, 3ª ed.

# PENSAR CON OTROS. EL IMPACTO DEL SEMINARIO PERMANENTE DE INVESTIGADORES (UCA) EN UNA INVESTIGACIÓN EN CURSO

Carolina Ferrante<sup>1</sup>  
caferrante@hotmail.com

## 1. Introducción

Uno de los principales problemas concomitantes a la adquisición de una deficiencia lo constituye el *aislamiento social* asociado al carácter estigmatizador que implica en las sociedades occidentales portar un aspecto físico alejado de los parámetros del *cuerpo legítimo*. Este inconveniente afecta, especialmente, a las personas con discapacidad motriz en quienes el *atributo estigmatizador* (Goffman, 2001) resulta del orden de lo evidente y natural: la portación de una silla de ruedas, muletas, bastones o la exhibición de un muñón traducen una presunta *anormalidad* (Foucault, 2000), a partir de la cual la persona es reducida al plano de *lo abyecto o lo siniestro* (Rosato *et al.*, 2009; Pantano, 1995).

Para encontrar una solución a este problema se ha prescripto el deporte como principal herramienta de inclusión de la persona con discapacidad (OMS, 2006). Las raíces de este argumento se remontan al origen del deporte adaptado y persisten hasta nuestros días. Luego de la Segunda Guerra Mundial el doctor Ludwing Guttmann en el Centro de Lesionados Medulares de Stoke Mandeville (Reino

<sup>1</sup> Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires. Doctoranda de la Facultad en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Tipo de trabajo: Tesis de Doctorado (en elaboración). Doctorado en Ciencias Sociales. Tema: "Análisis de las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motriz adquirida en la CABA en la actualidad". Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Directora: Graciela Ralón de Walton.

Institución: CONICET, Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento (ICRM)/Universidad Nacional de San Martín.

Unido), observa los efectos positivos que adquiriría el deporte en la autoestima de un grupo de veteranos quienes, espontáneamente, habían desarrollado la práctica del básquet en silla de ruedas como modo de esparcimiento en el período de hospitalización. Al percibir las implicancias que adquiriría el juego cuando era competitivo, Guttman impulsa la creación de los Juegos para Paraplégicos de Stoke Mandeville. Ésta fue la semilla del Movimiento Paralímpico Internacional. Desde entonces la OMS (2006), la ONU (2005) y las federaciones de deporte adaptado<sup>2</sup> sostienen que “la práctica deportiva constituye el medio más eficaz para que la persona con discapacidad reestablezca el contacto con el mundo exterior, facilitando su reintegración en la colectividad como ciudadano de plenos derechos”. Cuestionando este argumento, algunos autores enmarcados en el modelo social anglosajón sostienen que el deporte lejos de incluir a las personas con discapacidad, refuerza los procesos de estigmatización que padece este colectivo al propiciar un acercamiento al cuerpo capaz (Oliver, 1984).

Sin embargo, ni los defensores ni los críticos del deporte apoyan sus afirmaciones con evidencias empíricas. Además, ambas posiciones reducen la posibilidad de agencia al dar por supuesto que el deporte a través de un acto de magia preformativa convierte a la persona con discapacidad en un ciudadano integrado o en un negador de su deficiencia a partir del desarrollo de “técnicas de adaptación secundaria” (Goffman, 2001).

Con el fin de realizar un aporte para cubrir este vacío en mi tesis de doctorado busco analizar cómo influye el deporte en los modos de ser, pensar y sentir(se) discapacitado. Para lograr este objetivo realicé una investigación cualitativa en la cual abordé las prácticas de las personas con discapacidad motriz adquirida que realizan deporte en la Ciudad de Buenos Aires en la actualidad. El trabajo de campo lo llevé a cabo entre fines de 2008 y fines de 2010. Este proceso, lejos de ser homogéneo, pasó por diversas etapas: el acercamiento inicial, la generación de los primeros informantes y, finalmente, la fase intensiva de desarrollo de entrevistas y de registro autoetnográfico.

<sup>2</sup> Entre las que se destacan: International Paralympic Comitee, International Tennis Federation, International Wheelchair Basketball Federation, International Wheelchair Rugby Federation (IWRF), International Wheelchair and Amputee Sports Federation (IWAS). En nuestro país: Federación Argentina de Deportes sobre Silla de Ruedas (FADESIR), Comité Paralímpico Argentino (CoPar), Asociación Argentina de Tenis Adaptado (AATA). (Cf. [http:// www.reto.com.ar](http://www.reto.com.ar)).

Esta lenta introducción en el campo estaba asociada a limitaciones personales por los prejuicios que me atravesaban en relación con la discapacidad. Algunos de los fantasmas que me acechaban se relacionaban con preguntas tales como: ¿sería doloroso para mis entrevistados hablar sobre su discapacidad?, ¿cómo haría para mostrarme natural ante la presencia de una amputación o una silla de ruedas, factores que inquietaban mi presunta normalidad?, ¿por qué estas personas deberían abrirse a contarme sus historias?, ¿qué aportaría mi investigación a la mejora de la situación de las personas con discapacidad?

El vínculo desarrollado con mis informantes clave hizo que notara que todos estos miedos eran infundados. Mis entrevistados tenían muchas ganas de contar qué les pasaba, y que la sociedad y otras personas con discapacidad conocieran los efectos positivos que el deporte tenía en la experiencia de la discapacidad. Esto me hizo ver que mi trabajo tenía una eminente función social, cuestión que yo no percibía muy claramente al comienzo de la investigación. Poco a poco el trabajo de campo fue atrapándome y sentía la necesidad de entregarme plenamente a ello. Sin embargo, entre mis pares, amigos y familiares este compromiso era leído como algo patológico. Según ellos si yo disfrutaba compartiendo tiempo y conociendo las vidas de mis entrevistados era porque “me sentía bien entre personas con discapacidad motriz ya que yo era la que caminaba”. Estos juicios –si bien podía comprenderlos ya que reproducían mis miedos iniciales–, me molestaban porque no podía combatirlos con mi argumentación racional. Cuestionaban mi trabajo: ¿de qué servía mi labor como socióloga si no podía desmantelar los prejuicios de mis colegas? Esta situación me generaba mucho malestar.

## **2. La convocatoria al Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad (UCA)**

Al poco tiempo llegó la propuesta de participar en el Seminario Permanente de Investigadores. Mi primera expectativa era recibir los aportes de Liliana Pantano para mi formación. ¿Qué significaba para mí esta participación? Tener la posibilidad de que me brindara sus opiniones y críticas sobre los resultados de mi tesis, la pionera en el abordaje social de la discapacidad en nuestro país. Es decir, constituía una oportunidad de aprendizaje privilegiada y, además,

venía a cubrir un vacío en mi formación. La falta de espacios académicos especializados en la temática de la discapacidad era un obstáculo para mi desarrollo. Necesitaba el intercambio y, más precisamente, el aporte de personas con conocimiento especializado en el área.

Es importante señalar que no existe un espacio semejante en el país. Si se piensa que el proceso de investigación cualitativo transcurre entre la recolección de datos, la interpretación y la reformulación teórica, la posibilidad de socializar con otros “interlocutores válidos” esta instancia sirve para nutrir los abordajes. De este modo, se promueve la generación de conocimiento concreto confiable. En este sentido, el Seminario Permanente de Investigadores (UCA) viene a cubrir una falencia flagrante en torno a la validación de la producción científica en discapacidad en el país.

Una cuestión extra que me generaba muchísima empatía era que a esta cuestión estrictamente relacionada con el saber disciplinar, Liliana Pantano le sumaba un profundo reconocimiento a la relevancia social y científica de la discapacidad como objeto de estudio. Esto no sucedía en mi grupo de pares y eso me generaba malestar.

Las expectativas que tenía en torno al Seminario Permanente de Investigadores (UCA) se relacionaban con el hecho de que su Directora me había hecho muy ricos aportes al comenzar mi tesis. Éstos me advertían de la importancia del trabajo de campo y de ampliar mi mirada y no contaminarla con los supuestos de investigación. El desarrollo del trabajo de campo me había permitido comprender sus palabras: no sólo no era válido un conocimiento producido desde un escritorio sino que también, una vez en contacto con el fenómeno, era necesario que me despojara de los constructos teóricos que no me dejaban ver por mí misma.

La llegada al Seminario Permanente de Investigadores (UCA) superó ampliamente las perspectivas iniciales ya que recibí aportes nunca imaginados, ya fueran de mis pares o concretamente aportes a mi tesis.

### **3. El aporte de los pares**

Si inicialmente esperaba encontrar el aporte de Liliana Pantano, hallé además la contribución de los miembros del grupo. La heterogeneidad disciplinar del grupo sirvió para nutrir las miradas.

Provenientes de distintas profesiones, todos los compañeros del grupo compartimos un denominador común: la pasión y el compromiso por investigar el tema. Más precisamente, el reconocimiento de que la investigación en discapacidad posee la función de generar conocimiento concreto y útil para contribuir en la mejora de la situación de las personas con discapacidad. Especialmente fue muy constructivo para mí conocer a Gildas Bregain, ya que su tema de investigación operó como un antecedente para la contextualización histórica de mi campo de análisis.

A partir de la exposición de Gildas, Liliana Pantano me sugirió que dedicara un capítulo histórico de la tesis relacionado con el Club Marcelo J. Fitte y que entrevistara a los pioneros del campo (doctor José Benito Cibeira, fundador de la cátedra de Medicina Física y Rehabilitación de Universidad de Buenos Aires y el profesor Héctor Ramírez, director por más de cuarenta años del Departamento de Recreación y Deportes del actual Servicio Nacional de Rehabilitación). En este sentido, Gildas y Liliana me brindaron material historiográfico para poder realizar esta tarea. Al observar el descuido de los archivos sobre la rehabilitación en nuestro país propusimos junto al colega francés la creación de un Centro de Documentación en Discapacidad, con el fin de proteger tales documentos para futuras investigaciones. Asimismo, en el proceso de redacción del capítulo histórico de mi tesis, Gildas me ayudó en la interpretación de los datos y me transmitió saberes técnicos asociados a su formación historiográfica. A su vez, yo lo ayudé en los contactos para realizar algunas de sus entrevistas y compartí entrevistas de mi tesis que podían ser útiles para la suya.

De esta misma forma, otra miembro del grupo, Mabel Ilincheta, me brindó y aún me brinda mucha información relacionada al deporte. A la vez, su compromiso con el desarrollo de su tesis y su tenacidad para intentar “abrir cabezas” en un ámbito no educativo me resultó muy estimulante. La compañera realizó un video en el cual transmitía a la comunidad por qué habría que emplear a las personas con discapacidad y muy generosamente me invitó a compartir algunos de los resultados de mi tesis. Fue mi oportunidad para difundir los efectos positivos que adquiere la práctica deportiva en la experiencia de la discapacidad motriz. Es decir, el Seminario Permanente de Investigadores (UCA) permitió la generación de lazos de intercambio de información y difusión.

#### 4. El aporte a mi tesis

La participación en el Seminario Permanente (UCA) me brindó, además, la posibilidad de exponer en dos reuniones los resultados preliminares de mi tesis. Los comentarios que recibí en esas oportunidades fueron muy enriquecedores y me llevaron a reformular distintas dimensiones de la investigación.

A nivel de los supuestos teóricos, en primer lugar, me señalaron algunos errores conceptuales (como por ejemplo referirme al modelo social anglosajón en términos de modelo social lo cual es equivocado). En segundo lugar, y tal como adelantaba más arriba, se manifestó la necesidad de reconstruir históricamente mi campo de estudio. Este aspecto se desarrolla en el documento de trabajo que acompaña esta publicación Finalmente, se me recomendó bibliografía ampliatoria.

A nivel de las técnicas de construcción de información me propusieron que entrevistara a algunos informantes clave en la definición de políticas deportivas. Asimismo me animaron a que hiciera uso de la fotografía como herramienta alternativa.

Finalmente, a nivel de la interpretación de los datos recolectados me sugirieron que no “encorsetara” los resultados en categorías prefijadas y dicotómicas como “identidad social devaluada/identidad social autónoma”. A su vez, algunos señalamientos en relación con la adhesión a ciertos supuestos de investigación resultaron enriquecedores para desarrollar argumentos de defensa de los mismos. Es decir, tuve la oportunidad de recrear una especie de prueba piloto de la defensa de tesis.

En definitiva, el paso por el Seminario Permanente de Investigadores significó para mí un espacio en el cual debatir con especialistas en discapacidad en un ambiente crítico y amigable a la vez. Esto con el agregado de compartir un suelo de respeto a los derechos de las personas con discapacidad.

En este sentido, creo que la especificidad de este intercambio se derivó de dos cuestiones:

- a. En primer lugar, de ser miradas provenientes de personas que trabajan en este campo problemático bajo la coordinación de una especialista de larga data, lo cual brinda una base calificada a los intercambios.
- b. En segundo lugar, del compromiso con el tema. Esto propicia el avance del conocimiento científico y social sobre la discapa-

cidad. Sentir con otros es la base de la experiencia humana, incluida la científica. En este sentido, creo que experiencias como las del Seminario Permanente de Investigadores (UCA) permiten explotar los beneficios de la producción científica cuando es practicada en términos procesuales. Pensar y sentir con unos otros constituye una instancia privilegiada para potenciar el *vai-vén* teoría-campo-interpretación, al incluir múltiples miradas especializadas en el tema.

## Bibliografía

- FOUCAULT, M. (2000): *Los anormales*, Buenos Aires, FCE.
- GOFFMAN, E. (2001): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- OLIVER, M. (1984): "The politics of disability", *Critical Social Policy*, vol. 4, n° 11, págs. 21-32.
- OMS (2006): *El deporte como medio para favorecer la educación, la salud, el desarrollo y la paz*. Disponible en: [www.who.int/entity/moveforhealth/publications/resolutions/PAH-UN\\_resolution\\_](http://www.who.int/entity/moveforhealth/publications/resolutions/PAH-UN_resolution_)
- ONU (2005): "Deporte para el desarrollo y la paz. Hacia el cumplimiento de los objetivos de desarrollo del milenio". Informe del grupo interinstitucional de Naciones Unidas sobre el Deporte, el Desarrollo y la Paz, Madrid, UNICEF.
- PANTANO, L. (1995): *La situación social de las personas con acondroplasia. Hacia una mayor comprensión en el campo de la discapacidad*, Tesis Doctoral inédita, UCA, Buenos Aires.
- ROSATO, A.; ALMEIDA, M. E.; ANGELINO, C.; KIPPEN, E.; SÁNCHEZ, C.; SPADILLERO, A.; VALLEJOS, I.; ZUTTÓN, B. y PRIOLO, M. (2009): "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad", en *Ciencia, Docencia y Tecnología*, n° 39, págs. 87-105.



# APRENDIZAJE COLABORATIVO DE INVESTIGADORES SOBRE DISCAPACIDAD

Natalia Vázquez<sup>1</sup>  
natalia\_vazquez@uca.edu.ar

## 1. Introducción

El presente artículo tiene por propósito realizar una reflexión acerca de la experiencia de participación en el Seminario Permanente de Investigadores en Discapacidad (UCA).

La relevancia de documentar lo realizado radica en difundir a la comunidad científica y no científica la reciente formación de este grupo de trabajo que puede ser tomado no sólo como referente para quienes investigan al respecto, sino también como modelo para la formación de nuevos grupos que compartan otras temáticas de interés. Por ello haré hincapié en los logros obtenidos a partir de esta experiencia.

## 2. Desarrollo de la experiencia

Anteriormente a la formación de este Seminario, durante el año 2009 pude intercambiar opiniones y compartir experiencias de in-

<sup>1</sup> Licenciada en Psicología. Doctoranda en Psicología. Facultad de Psicología y Psicopedagogía/UCA. Becaria de formación de posgrado del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

Tipo de trabajo: Tesis Doctoral en elaboración. Tema de investigación doctoral: "Problemas comportamentales y emocionales en niños preescolares, su relación con la calidad del vínculo parental. Comparación entre niños que padecen enfermedades genéticas, trastornos psíquicos y población general". Directora Dra. Corina Virginia Samaniego.

Institución: CONICET- Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía (CIPP-UCA).

vestigación con la médica genetista Graciela Moya y la socióloga Liliana Pantano porque coincidimos en la misma área de investigadores dentro de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Esto refleja un cambio que se ha producido en la universidad, debido a que primeramente los profesores que hacían investigaciones trabajaban de modo individual y muy difícilmente se comunicaban sus trabajos. Incluso puede observarse una transformación del espacio físico disponible para esta actividad antes trabajaban en oficinas individuales y ahora existe un espacio común semiestructurado en boxes, lo cual posibilita un mayor intercambio y permite pensar a futuro líneas de investigación interdisciplinarias.

Personalmente comencé a formar parte del grupo desde su inicio, en marzo de 2010. Lo primero que pude notar fue que los integrantes del Seminario tenemos una formación de grado diferente (psicología, sociología, medicina, recursos humanos, terapia ocupacional, historia). Este aspecto nos posibilitó un diálogo interdisciplinario, que favoreció un mayor aprendizaje sobre la discapacidad.

Resulta relevante mencionar que todos podíamos hacer aportes y sugerencias, expresando nuestros puntos de vista particulares; en consecuencia, la intersubjetividad fue el rasgo característico del espíritu de trabajo del grupo, según los autores que consideran a la producción del conocimiento científico como una tarea eminentemente social (Roselli, 1999).

Desde otra perspectiva, puede también interpretarse que el seminario posibilitó el fenómeno conocido como “aprendizaje colaborativo”, el que no sólo favorece el desarrollo del pensamiento crítico, sino que contribuye a mejorar las relaciones interpersonales al adquirir habilidades para escuchar, discernir y comunicar las propias ideas a los otros (Scagnoli, 2005). De este modo, se promovió un crecimiento en una doble dirección: desde el investigador hacia el grupo, en tanto que la participación del investigador favoreció a la meta del grupo, que era tener un mayor conocimiento y entendimiento de la discapacidad; y desde el grupo hacia el investigador, debido a que estos aportes ayudaron a cada uno a comprender mejor su objeto de estudio, a buscar caminos de abordajes diferentes.

Un punto que considero importante destacar es el rol de Liliana Pantano, quien pudo actuar como guía, facilitando la exploración del conocimiento y el intercambio entre los integrantes; no sólo motivó al grupo a avanzar en los conocimientos sino que fue respetuosa del trabajo y la mirada que cada uno ofrecía.

### 3. Impacto personal de la experiencia

En el contexto de la psicología he notado que la discapacidad es una temática poco abordada en la carrera de grado pues está excluida de los programas de las asignaturas. Algo similar ocurre en el ámbito de investigación en el cual no se encuentran numerosos antecedentes; en general es considerada como una competencia casi exclusiva del psicólogo clínico.

Mi acercamiento a la temática comenzó con mi proyecto doctoral, el cual trata sobre niños con enfermedades genéticas, algunas de las cuales pueden tener asociada algún tipo de discapacidad. Sin embargo, este fue un aspecto que pude esclarecer gracias al Seminario Permanente, pues hasta entonces consideraba que mi proyecto no trataba sobre la discapacidad, tal vez llevada por el prejuicio personal de que el término discapacidad “encasilla” o limita a la persona.

Otro de los aspectos que pude esclarecer es que la discapacidad es un tema que nos convoca a todos, que ha sido y sigue siendo objeto de estudio de múltiples disciplinas con el propósito no sólo de brindar un mayor conocimiento teórico sino con la finalidad de promover mayor calidad de vida para quienes tienen una discapacidad y sus familias.

Por otro lado, pude reflexionar acerca de la experiencia del trabajo de campo, el cual es sumamente transformador. Desde el año 2010 realizo una rotación en la Fundación Genos junto a Graciela Moya, en la cual pude conocer a familias que realizan consultas para un asesoramiento genético sobre sus hijos. Ha sido una experiencia muy reveladora porque me permitió darme cuenta de que más allá de la pregunta de investigación que busco responder, estas familias tienen muchas otras preguntas para las cuales nosotros, los profesionales de la salud, tenemos algo que aportar.

Si bien podría pensarse que no es propio de la psicología interesarse por las enfermedades genéticas, el impacto que el diagnóstico de la misma puede producir en la persona y en su familia es un aspecto que ha sido poco estudiado en la Argentina. He notado que las familias llegan a la consulta con una carga de angustia muy elevada, lo cual puede deberse en parte a la falta de conocimiento del rol del genetista y de la importancia de recibir un asesoramiento genético adecuado. Por otra parte es también llamativo lo complejo que es para ellos poder recibir y comprender un diagnóstico, o en algunos casos la falta del mismo. En su preocupación por el futuro

de sus hijos, un interrogante que les aparece como un fantasma es si esta enfermedad genética va a generar dificultades futuras, principalmente de aprendizaje. Esto, en última instancia, puede interpretarse como un miedo hacia la discapacidad, principalmente a la discapacidad intelectual.

#### 4. Conclusiones

Como característica principal de la experiencia rescato la escucha atenta de un otro autorizado para la misma a partir de sus conocimientos. La escucha me brindó un sentimiento de identidad con el grupo, en tanto fui reconocida como miembro significativo y necesario; y a su vez me permitió reconocermé a mí misma como investigadora, en tanto que el grupo me validó como tal a partir de mis aportes y contribuciones.

Fue una experiencia que me permitió cuestionar mis propias ideas y preconcepos, me ayudó a no olvidarme de que quienes forman parte de mi objeto de estudio son en primer lugar personas, y deben ser respetadas como tales.

Por otra parte, me permitió considerar como necesarios dos nuevos desarrollos:

- por un lado la realización de investigaciones en enfermedades genéticas con la finalidad de conocer en qué medida pueden producir o no una discapacidad, y cómo es la vivencia de la persona afectada y su familia;
- y por el otro, la confección de un informe que permita reunir los principales antecedentes sobre la contención y orientación que se les brinda a estas familias.

#### Bibliografía

- ROSELLI, N. (1999): *La construcción sociocognitiva entre iguales. Fundamentos psicológicos del aprendizaje cooperativo*, Rosario, IRICE.
- SCAGNOLI, N. (2005): *Estrategias para motivar el aprendizaje colaborativo en cursos a distancia*. Disponible en: <http://www.ideals.illinois.edu/bitstream/handle/2142/10681/aprendizaje-colaborativo-scagnoli.pdf?sequence=2>

## LOS SENDEROS DE LA INVESTIGACIÓN

María Pía Venturiello<sup>1</sup>  
venturiello@yahoo.com

Comencé a investigar sobre discapacidad en el año 2006, en el marco de una beca estímulo para estudiantes de grado otorgada por la Universidad de Buenos Aires. Con este apoyo di los primeros pasos en el estudio de este tema. En aquel momento, el proyecto versaba sobre la vinculación entre las desigualdades en salud y la discapacidad.<sup>2</sup>

Quien da los primeros pasos en una investigación puede encontrarse desorientado frente a la variedad de caminos a tomar. A resolver esta situación me ayudó mi directora –hoy de tesis doctoral y, entonces, de beca– Elsa López, desde el ángulo de las desigualdades en salud.

En ese marco comencé el proceso de indagación bibliográfica, de búsqueda de referentes en la materia y de equipos de investigación que trataran el tema –desde la perspectiva de las ciencias sociales– dentro de la Argentina. Esta tarea no me resultó fácil. Según parecía, los desarrollos sistemáticos de la Sociología acerca de la Discapaci-

<sup>1</sup> Licenciada en Sociología. Doctoranda en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Becaria de Posgrado Tipo II. CONICET

Tipo de trabajo: Tesis Doctoral (en elaboración). Doctorado en Ciencias Sociales. Tema: “La discapacidad en la vida de los adultos y sus familias: percepciones y estrategias para enfrentarla en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA)”.

Institución: CONICET/ Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA.

<sup>2</sup> Véanse los resultados en “Una aproximación a la relación entre la discapacidad y las desigualdades en la percepción de la salud”, VII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario de Salud y Población. Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. 8 al 10 de agosto de 2007. Buenos Aires. Argentina. María Pía Venturiello CD-ROM ISBN 978-950-29-1038-3

dad, y dentro del país, eran aún incipientes. El Seminario de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA: “Discapacidad, rehabilitación y sociedad actual”, a cargo de Enriqueta Blasco, me permitió conocer el ya clásico trabajo de Liliana Pantano “La discapacidad como problema social”. Asimismo, tomé contacto con las lecturas del modelo social de la discapacidad anglosajón y los escritos del grupo de investigación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, dirigido por Amelia Dell’ Anno.

Para trazar un camino a seguir en la investigación precisaba reconstruir dos aspectos. Por un lado, armar un estado de la cuestión de los antecedentes de investigación nacional e internacional. Por otro lado, poder construir un mapa general sobre la situación de la discapacidad en la Argentina. Ambas tareas resultaban arduas, sobre todo para quien atiende sus primeras inquietudes sobre ello. A esta labor ayudaron varios referentes generosos y dispuestos, tanto del campo académico, institucional, como de las ONG.

Hacia 2008 comencé el Doctorado en Ciencias Sociales en la UBA con el apoyo de la Beca de Posgrado Tipo I que otorga el CONICET.<sup>3</sup> Actualmente, mediante una Beca de Posgrado Tipo II del mismo organismo me encuentro finalizando estos estudios. En mi formación de posgrado decidí seguir profundizando sobre discapacidad y hacer mi tesis doctoral sobre “La discapacidad en la vida de los adultos y sus familias: percepciones y estrategias para enfrentarla en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA)”.

En esta etapa se intensificaron tanto el trabajo de campo como las inquietudes conceptuales. Durante esos años pude tomar conocimiento de otros equipos de investigación nacionales sobre discapacidad y acceder a sus trabajos, como el de la Universidad Nacional de Entre Ríos, dirigido por Ana Rosato. Participar de jornadas y congresos me facilitó encontrar otras voces y miradas sobre el tema. Esto me permitió advertir que la cuestión de la discapacidad adquiría mayor visibilidad no sólo en el terreno público, sino también académico. Así, pude encontrar espacios universitarios sensibles a la discapacidad, tanto desde la extensión, como desde los eventos científicos.

<sup>3</sup> El Consejo Nacional de Investigación Científicas y Técnicas otorga diferentes becas destinadas a la formación de investigadores. Las becas de posgrado tipo I, de tres años de duración, se destinan a la iniciación en el doctorado y las becas de posgrado tipo II, de dos años de duración, permiten su finalización.

Durante la etapa doctoral, la necesidad de generar intercambios de experiencias con otros investigadores que trataran el mismo tema se volvió cada vez más imperiosa. Así, conocí a Carolina Ferrante,<sup>4</sup> con quien compartimos charlas, discusiones y aportes a nuestros trabajos. Sus comentarios, lecturas y sugerencias me ayudaron a redefinir y complejizar mi problema de investigación. Fue a través esta colega que llegué al Seminario de Investigación Permanente sobre Discapacidad, de la Universidad Católica Argentina, dirigido por Liliana Pantano.

El camino de la investigación puede volverse muy solitario y el tesista ha de enfrentarse a muchas decisiones en la construcción del conocimiento. En este sentido, el seminario hizo que me encontrara y dialogara con un equipo de investigadores de diversas disciplinas y diferentes orientaciones teóricas. El diálogo con otros especialistas significó un aporte muy enriquecedor para complejizar y consolidar las perspectivas de análisis que terminé desarrollando en mi investigación. Participar de un espacio de estas características me permitió ahondar en mi formación profesional, al comunicar las contribuciones de la propia disciplina frente a otras, así como al poner en juego los matices de ésta.

Asimismo, escuchar los estudios que están realizando otros colegas, presentar mi propia investigación y recibir las devoluciones, me aportó ideas para el análisis de los datos recabados en el trabajo de campo. En este sentido, el Seminario Permanente implica un espacio valioso para la discusión de los avances de mi tesis doctoral.

En términos generales, participar del seminario me resultó muy enriquecedor en varios aspectos. En primer lugar, me permitió confrontar las propias elaboraciones con otras miradas y, en tal sentido, reforzar y mejorar las argumentaciones que sostengo. En segundo lugar, alimentó la reflexión permanente acerca de la propia investigación que llevamos adelante cada integrante en el marco de los intercambios de experiencias e inquietudes. En tercer lugar, me permitió dinamizar la actualización de materiales y novedades editoriales en el campo de investigación común.

Entre las actividades del seminario, surgió la posibilidad de una publicación donde se reunieran los aportes de cada integrante. La propuesta de redacción de un artículo en ese sentido me resultó sumamente interesante por el modo en que fue planteada. Recuerdo

<sup>4</sup> Socióloga (UBA). Becaria doctoral del CONICET.

aquella primera consigna que elaboró Liliana Pantano: elegir algún tema que queramos trabajar y sea útil a nuestras investigaciones y tesis. Podía ir desde avances de investigación, hasta algún desarrollo conceptual o la construcción de un estado del arte, etc. Me resultó atractivo poder elegir un aspecto puntual –dentro de la cantidad de elementos que se abren en el desarrollo de una investigación– para desarrollar un artículo breve que requería ser conciso sin perder profundidad. El seminario me proponía un desafío interesante que se sumaba al del intercambio entre investigadores.

Con la escritura del artículo se abrió una nueva etapa en el seminario que incluía reuniones particulares con Liliana Pantano para dialogar sobre el escrito en proceso. Estos encuentros, además de contribuir a mejorar la calidad y precisión del trabajo en marcha me brindaron otros aportes. En efecto, constituyeron instancias para reflexionar acerca de la investigación social en discapacidad y su historia. La posibilidad de tener charlas con una investigadora pionera en el tema fue de una gran ayuda para desarrollar el artículo, en particular, y la tesis en proceso, en general.

En estas reuniones pudimos dar lugar a inquietudes, dudas, reflexiones y encuentros. En ellas defendimos las propias posiciones, pero respetando el trabajo del otro. En esta línea, destaco una de las principales premisas para desarrollar el escrito que se alentó y sostuvo en todo el proceso: la libertad para la creación. Este punto en particular es de gran importancia puesto que la investigación social, si bien ha de ajustarse a una metodología, requiere un gran esfuerzo de creatividad. En tal aspecto me sentí especialmente alentada y acompañada por Liliana Pantano.

Muchas veces la cercanía del tiempo no hace justicia en la interpretación de los procesos aún en curso. El paso de los años me va a permitir resignificar una y otra vez la importancia de poder contar actualmente con este espacio abierto y propicio al intercambio de ideas. El primer aspecto a considerar es que sigue siendo un área novedosa. Si bien existen grupos de estudio sobre discapacidad que incluyen la perspectiva de las ciencias sociales, no abundan como en otros temas. Formar parte de esta tendencia creciente me gratifica e impulsa a intensificar el trabajo.

# **LA IMPORTANCIA DE LOS APOYOS DEL ENTORNO PARA LA PRODUCCIÓN DE CONOCIMIENTO. Cómo los grupos favorecen la investigación**

Mabel Ilincheta<sup>1</sup>  
mabel\_ilincheta@yahoo.com.ar

## **1. Introducción**

La propuesta de mi tesis, ya finalizada, ha sido investigar acerca de las “Oportunidades laborales actuales para personas con discapacidad en el contexto de la Provincia de Buenos Aires” (2010). Ello supuso básicamente indagar conocimientos sobre las personas con discapacidad y las oportunidades de trabajo, y documentar buenas prácticas de gestión que sirvan de referencia para su réplica. Y, por sobre todo, realizar un aporte para que el tema se incluya en la gestión estratégica de Recursos Humanos de las empresas y en los planes de estudio de carreras que preparen para el ejercicio del rol.

El contenido de la tesis fue presentado en dos formatos complementarios. Uno, de texto acompañado de imágenes, y otro como un documental audiovisual, que tiene una duración aproximada de 60 minutos, subtulado e interpretado en lengua de señas para que resulte accesible a personas con discapacidad auditiva. Ambos materiales, el textual (impreso o digital) y el audiovisual, tienen el mismo grado de relevancia en lo que respecta a la difusión de los

<sup>1</sup> Licenciada en Ciencias de la Educación – Magíster. en Dirección Estratégica de Recursos Humanos (UBA).

Tipo de Trabajo: Tesis de Maestría (finalizada). Tema “Oportunidades laborales actuales para Personas con Discapacidad en el contexto de la Provincia de Buenos Aires. Su difusión”. Directora: Licenciada Mónica Monetti.

Institución: Carrera de Especialización: Dirección Estratégica de Recursos Humanos. Facultad de Ciencias Económicas (UBA).

resultados de la investigación. Cada uno es una unidad en sí misma y se complementan por el enfoque integrador y holístico de la tesis.

Este trabajo fue desarrollado tomando como principales destinatarios a los profesionales del Área de Recursos Humanos de las empresas y los estudiantes de carreras afines para contribuir a generar un cambio cultural en relación a la discapacidad

## 2. Principales supuestos de mi trabajo de tesis

Considero a la persona en todas las dimensiones y áreas de desarrollo: psicológico, educativo, cívico, social, laboral, político, económico, cultural, relacional, etc., dando visibilidad a todo su potencial y con el fin de “cooperar con la creación de conciencia sobre la necesidad de avanzar hacia una sociedad de iguales, en la diversidad” (Eroles y Fiamberti, 2008). Liliana Pantano sostiene que en la expresión *persona con discapacidad* “se acentúa el primer término ‘persona’ y se señala, se indica o se informa que la misma posee una/s discapacidad/es”. Al respecto, Pantano plantea que la constitución de la discapacidad se produce en la interacción de una persona con un estado negativo de salud [...] con su entorno concreto” (Pantano, 2008).

Así pues, el Modelo Social y el Paradigma de los Derechos Humanos de la Discapacidad, expresados en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, “se centran en la dignidad intrínseca o propia del ser humano; independientemente de las características o condiciones que tenga: ser hombre o mujer, su color de piel, edad, estatura, discapacidad, condición social y cualquier otra. En este enfoque, la discapacidad es una característica más dentro de la diversidad de los seres humanos.

Para investigar las oportunidades laborales partí de una concepción epistemológica “constructivista” del conocimiento, para la cual no hay “hechos puros” a estudiar, sino “interpretaciones” (García, 2001), considerando que el ser humano “es” en relación con su medio cultural, social, económico y político, en una interacción constante que modifica a ambos. Los desafíos para los profesionales de Recursos Humanos son muy importantes en “contextos deshumanizantes”. De ahí, la importancia de acciones y buenas prácticas que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de todos los trabajadores (sin y con discapacidad), construyendo entornos inclusivos que valoren y respeten la diversidad.

Donald Schön en la década de los ochenta planteó el valor de la reflexión sobre la práctica, para elaborar su propuesta de “profesional reflexivo”. Este autor propone que

[...] los estudiantes aprendan mediante la práctica al hacer aquello en lo que buscan formarse y se ayuden por medio de otros profesionales prácticos con experiencia. [...] Así, los estudiantes aprenderían bajo la guía de un profesional con más experiencia, conocerían no sólo contenidos sino lógicas de resolución ante situaciones de incertidumbre. En términos epistemológicos ello implica pasar de una concepción disciplinar a otra centrada en la resolución de problemas del ejercicio profesional, lo que conlleva a una participación efectiva durante el proceso de formación con prácticas derivadas de acciones concretas” (Schön, 1991: 21).

En resumen, se aprende de la transformación constante en la propia realidad. Dice Donald Schön, “a menudo no somos conscientes de haber aprendido a hacer estas cosas; simplemente nos encontramos haciéndolas”.

Así fue que traté de generar una “construcción colectiva” del conocimiento. Por eso el informe final tiene un formato práctico, realista, audiovisual y “comunitario”.

A lo largo de toda la investigación fui tratando de encontrar respuestas específicas a las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son las oportunidades laborales actuales para las personas con discapacidad en el contexto de la Provincia de Buenos Aires?
- ¿Cómo se articulan las acciones de toda una sociedad, en los ámbitos públicos y privados, entre las organizaciones civiles y el Estado para que la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo laboral sea adecuada?
- ¿Qué aspectos es necesario tener en cuenta de forma integral para que se produzcan reales oportunidades laborales?

Por ello se analizan las resistencias inconscientes y las actitudes discriminatorias, los apoyos familiares y del entorno, los entornos inclusivos, el optimismo, la confianza en el potencial, la resiliencia, la educación, la orientación vocacional y laboral, la empleabilidad, la accesibilidad –en sentido amplio–, el marco legal, la agenda de los medios masivos de comunicación que (in)visibilizan

su situación, las políticas públicas, las ONG, las condiciones materiales de vida (socioeconómicas), el capital cultural, la cultura del trabajo, los modelos hegemónicos imperantes respecto a la discapacidad (el médico y el social), la gestión de Recursos Humanos, etc.

Se me preguntará por qué he elegido este tema para el desarrollo de una tesis sobre Dirección Estratégica de Recursos Humanos. Como ya anticipé, fui movida por el deseo de reflexionar sobre la acción, para enriquecerla desde el conocimiento, y como miembro voluntario de la FETAP, ([www.fetap.org.ar](http://www.fetap.org.ar) - [www.fetap.blogspot.com](http://www.fetap.blogspot.com)) Federación que nuclea en la Provincia de Buenos Aires a los Talleres Protegidos, organizaciones civiles sin fines de lucro en los que trabajan personas con discapacidad. La Federación tiene como objetivo defender los derechos de las personas con discapacidad, con foco especial en el derecho al trabajo. Por eso me interesa investigar permanentemente cómo se pueden generar mayores oportunidades laborales. Y por eso ahondé en los aspectos legales, psicológicos, sociológicos, políticos, sociales, etcétera.

La influencia de las ideas y de las acciones compartidas cotidianamente con trabajadores y miembros de los Talleres Protegidos y referentes de la Federación son fundamentales. Me llevan permanentemente a repensar y proponer acciones para seguir generando oportunidades laborales.

### 3. Un ejercicio de escritura reflexiva

Cuando en el Seminario Permanente de Investigadores sobre discapacidad (UCA), en el que participé desde sus inicios, se nos presentó el proyecto de escribir un texto sobre cómo influye un grupo de investigación en la escritura de una tesis o trabajo equivalente, lo primero que se me ocurrió fue que: “a mayor apoyo de los diversos grupos de los que forma parte quien hace una tesis, mayores oportunidades hay de que la pueda finalizar, presentar y aprobar”.

En lo personal, el Seminario Permanente me sumó conocimientos y motivación. Me ayudó a superar algunos obstáculos y resistencias.

Es importante tener en cuenta que *el contexto y la influencia grupal* son fundamentales. Sin duda, el apoyo, los aportes, y el espacio de diálogo e intercambio ayudan a la producción. Asimismo, considerar desde los inicios cómo se va a distribuir el tiempo es muy importante.

Los *colegas* y el *grupo académico* formado por los docentes y el director de tesis, con sus recomendaciones ayudan a profundizar el marco teórico, a definir y acotar el objeto y el alcance del objeto de estudio. Las sugerencias de bibliografía, el asesoramiento metodológico, y los conocimientos enriquecen el abordaje. Su influencia y ejemplo son fundamentales para la tarea. En mi experiencia quiero mencionar especialmente el aporte de mi directora, Mónica Monetti. Su apoyo permanente, su aliento y su confianza en la producción siempre me impulsaron a seguir, aun en los momentos que me parecía muy difícil poder terminar mi tesis en tiempo y forma.

El *grupo laboral* también puede ser incorporado por el investigador a su área de interés, con sus preguntas cotidianas sobre el grado de avance y las conversaciones respecto a temas que ayudan a reflexionar y a aclarar ideas, que luego se vuelcan en los escritos. En mi caso personal, mis compañeros de trabajo me aportaron datos y contactos que enriquecieron la investigación. Su intervención fue muy importante porque me permitieron establecer conexiones entre el mundo del trabajo y el de la investigación, entre lo laboral y lo académico.

Lo mismo cabe para cualquier grupo de referencia: artístico, deportivo, de voluntariado, de amigos, etc., que saben acerca de la producción.

*El Seminario Permanente de Investigadores* fue muy valioso en lo personal y profesional. De cada uno de los sucesivos encuentros salí enriquecida con más reflexiones, conocimientos, preguntas, perspectivas, etc., que me motivaban a seguir. Resultó algo así como un espacio que nutrió el pensamiento y la producción. Pude aclarar dudas, comprender fenómenos, procesos históricos y establecer relaciones entre lo familiar, lo histórico y lo sociológico.

Los principales aportes del grupo de investigación fueron:

- Distinguir claramente las sucesivas definiciones del concepto de discapacidad, en distintas décadas hasta la actualidad.
- La sugerencia de iniciar cada capítulo de la tesis con una pregunta y darle respuesta. Esto me ayudó a dar foco y orientación. A ordenar la presentación de los contenidos.
- Comprender cómo los movimientos asociativos en defensa de los derechos de las personas con discapacidad se fueron dando en forma diferente en nuestro país comparado con otros del mundo. Esta comprobación reforzó mi convicción sobre la necesidad de generar y difundir localmente movimientos asociativos.

Desde ahí la comprensión de la relación entre la historia social, política y familiar se tornó más profunda. La presentación de la investigación realizada por Gildas Bregain fue muy significativa para orientarme y definir el alcance temporal de mi trabajo, y circunscribirlo a la actualidad.

- Tomar conciencia de la importancia del trabajo y del deporte para fortalecer la autonomía y la autoestima de las personas con discapacidad. La exposición de la investigación de Carolina Ferrante, sobre “Habitus, deporte y discapacidad en adultos de la Ciudad Buenos Aires. Las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motora usuarias del Servicio Nacional de Rehabilitación”, me ayudó a reforzar ciertas ideas que compartía.
- Las investigaciones sobre salud, educación, formación laboral y cultura del trabajo, elaboradas por los otros integrantes me permitieron comprender con mayor profundidad que es necesario trabajar en forma integral para el desarrollo de todo el potencial de las personas con discapacidad.

Finalmente, puedo decir que el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”, proclamado por millones de personas con discapacidad en todo el mundo, fue un motor importante para mi trabajo desde un lugar primordial: el de la inclusión en los entornos laborales.

## Bibliografía

- EROLE, Carlos y FIAMBERTI, Hugo (comps.) (2008): *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*, Buenos Aires, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil. Universidad de Buenos Aires.
- GARCÍA, Rolando (2001): “Fundamentación de una epistemología en las ciencias sociales”, *Estudios Sociológicos*, vol. XIX, 003, México. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/598/59805701.pdf>
- PANTANO, Liliana (1987): *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas*, Buenos Aires, Eudeba, 1ª ed.
- \_\_\_\_\_ (comp.) (2008): *Enfoque social de la discapacidad*, Buenos Aires, EDUCA.
- SCHÖN, Donald (1992): *La formación de profesionales reflexivos*, Barcelona, Paidós.

## UN ACERCAMIENTO A LA DISCAPACIDAD DESDE LA VIDA PRENATAL

Graciela Moya<sup>1</sup>  
gracielamoya@uca.edu.ar

La genética médica es el área de la Ciencia de la Salud cuyo objeto es el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de las anomalías congénitas y enfermedades genéticas tanto a nivel personal, como familiar y poblacional.

Una de las herramientas clave de la genética médica es el asesoramiento genético, definido como un proceso de comunicación entre el médico y el paciente y su familia en riesgo de padecer una enfermedad genética que puede ser hereditaria o no, por el cual son asesorados acerca de las consecuencias de la misma, la probabilidad de desarrollarla, de transmitirla y la forma en que puede ser prevenida, evitada o tratada (Harper, 2010). Este proceso de comunicación implica que el médico, por un lado, tenga un conocimiento acabado de la patología y, por otro, ofrezca a la familia una firme base de apoyo psicológico y contención social. Ya que la mayoría de las enfermedades genéticas pueden ser fundantes de distintos aspectos de discapacidad, las mismas deben ser abordadas desde una estrategia interdisciplinaria.

En tal sentido, el trabajo interdisciplinario en el área de discapacidad, especialmente con profesionales que asisten e investigan la discapacidad, en personas adultas desde una perspectiva social, me permite incorporar otra mirada más integradora, que contiene y a la vez supera el aspecto médico en sí mismo y me ayuda a dar un

<sup>1</sup> Médica genetista. Maestranda en Ética Biomédica (UCA)

Tipo de trabajo: Tesis de Maestría (en elaboración). Maestría en Ética Biomédica. Tema: "Diagnóstico prenatal en el marco de la bioética personalista ontológica: percepción del uso, actitudes y requerimientos de los pacientes en un Centro Privado de la Ciudad de Buenos Aires. Director: Pbro. Licenciado Rubén Revello

Institución: Instituto de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas (UCA).

nuevo sentido a su valoración en la práctica clínica, sobre todo en el campo del diagnóstico prenatal cuando es posible efectuar diagnósticos de cuadros que muy seguramente se asociarán a la discapacidad en la vida posnatal. En esta situación es indispensable incorporar además de todos los aspectos médicos, el aspecto psicosocial, no sólo para el paciente, sino fundamentalmente para la familia del niño por nacer y su entorno. El médico y su equipo de trabajo debe poder aceptar el concepto de discapacidad para poder ser transmitido a, y aceptado, por la familia que espera ilusionada un hijo. Es en esta aceptación y comprensión del concepto de discapacidad en los aspectos psicosociales –que superan la limitada perspectiva médica–, en lo que más me ha ayudado el Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad.

Mi práctica suele desarrollarse en la vida prenatal, perinatal y pediátrica de las personas, y rara vez en el adulto. Por ello, el conocer a otros profesionales que investigan el tema desde otras áreas, tratando de entender las estrategias de integración de la persona con discapacidad en su edad adulta me hace revalorizar positivamente la intervención temprana, entendida ya desde el vientre materno.

Mi elección de investigar en el área de diagnóstico prenatal tiene como finalidad profundizar la reflexión personal y profesional en los aspectos bioéticos de su aplicación en el marco de la bioética personalista ontológicamente fundada.<sup>2</sup> Esta decisión se fundamenta en las siguientes razones: si bien el comienzo de mi actividad médica asistencial transcurrió en la atención pediátrica, orientada hacia la asistencia en genética médica pediátrica, actualmente mi camino profesional se desarrolla en el área del diagnóstico prenatal. Sin embargo, esto no implica necesariamente un cambio de actitud, ya que permitió la visión del feto como “niño por nacer”, y la implementación de sus cuidados médicos ya desde el inicio de su vida en el momento de la concepción, dentro o fuera del útero materno. En este campo de trabajo me desempeño desde hace alrededor de veinte años. Por este motivo, he visto y participado en la rápida y amplia progresión de los avances técnico-científicos en genética médica, el más intenso compromiso de obstetras y ginecólogos en el área, y

<sup>2</sup> El personalismo ontológico tiene como fundamento el valor de la persona humana en sí misma y por sí misma y no en razón de otra cosa; reconoce el valor de persona en todos los seres humanos, desde la concepción hasta su muerte natural, pueda o no expresar todas las cualidades que definen a la persona humana.

del cambio de visión de la sociedad con respecto a la aplicación de estas técnicas.

La Organización Mundial de la Salud define el diagnóstico prenatal (Wertz *et al.*)<sup>3</sup> como la detección de cualquier defecto congénito del feto. Comprende la realización de todos aquellos estudios que permitan diagnosticar una patología fetal durante la gestación y brindar a los padres una información más adecuada acerca de la salud de su hijo.

El diagnóstico prenatal, ya sea través de los estudios de probabilidades,<sup>4</sup> biopsia de vellosidades coriónicas o amniocentesis,<sup>5</sup> debe ser interpretado como cualquier otra técnica de diagnóstico o procedimiento terapéutico, comprendidas dentro del avance científico.

Existen, sin embargo, corrientes de pensamiento que definen de diferente manera al beneficiario del estudio prenatal. Surge el conflicto cuando se cuestiona quién es el paciente en el momento de tomar la decisión de realizar un estudio prenatal y a quién beneficiará la información obtenida del mismo, si al feto, a los padres o a la sociedad.

En primer lugar, si es al feto, el médico debe tener presente la obligación de proteger y promover los intereses relacionados con la salud de su paciente, en este caso en particular: el niño por nacer. De manera que cualquier acción médica que se decida efectuar sobre el feto debe considerarse al igual que las que se realicen so-

<sup>3</sup> El objetivo de estas recomendaciones es rever los aspectos éticos en genética médica y en los servicios de genética con una perspectiva internacional y servir como una información de base para los profesionales en genética y en salud pública, para el desarrollo de políticas y prácticas en cada uno de los países intervinientes. Se discuten temas relacionados especialmente con la equidad en el acceso a los servicios de genética, privacidad, revelación de la información genética, libertad en las opciones reproductivas.

<sup>4</sup> Los estudios de probabilidades o métodos de screening o tamizaje se realizan por medio de ecografías y/o análisis de sangre y permiten establecer si la posibilidad de que el feto padezca anomalías cromosómicas o defectos del cierre del tubo neural son mayores o menores que las esperadas. Requieren ser confirmados con otros métodos diagnósticos como el estudio de vellosidades coriónicas o amniocentesis.

<sup>5</sup> El estudio de vellosidades coriónicas y amniocentesis son estudios diagnósticos, ya que permiten establecer con una certeza muy alta (>al 99,9%) si el niño por nacer padece alguna anomalía cromosómica o enfermedades genéticas. La obtención del material a estudiar conlleva para la gestación una posibilidad, aunque baja, no despreciable, de aborto espontáneo.

bre las personas ya nacidas, es decir debe tener como finalidad su protección y curación. Así, el acto médico debe subordinarse a la persona, en este caso en gestación, a sus derechos inalienables y a su bienestar, de forma de no perder sus características propiamente humanas (Basso, 1997).

No obstante, muchas veces no es interpretado principalmente como un acto médico estrictamente de cuidado, cuya intención es proteger y restaurar la salud física o mental de las personas, sino sólo como un procedimiento que permite detectar la presencia de personas con condiciones de salud no esperadas. En estos casos, se aplica como un acto médico sólo para los padres, un método que les dará información que podrán utilizar para decidir continuar o no con la gestación (Wasserman y Asch, 2006: 53-56). En este caso el acto médico se desvanece y entra en conflicto, ya que consideraría como primordiales las necesidades de los padres de elegir el tipo de hijo que desean tener, por sobre el derecho a la vida del niño. El dilema surge cuando se genera la situación en la que se asumen los derechos del niño por nacer sólo en función de la autonomía de la madre.

Existe una tercera perspectiva, cuando se interpreta este método de diagnóstico como una política de salud pública que tiene como objetivo reducir la incidencia de patología genética o defectos congénitos. En realidad, de esta manera, no se previene la ocurrencia de estas patologías en la población, sino que se evitaría el nacimiento de las personas con este tipo de patología. En este caso, la prevención no es tal porque la patología ya ha ocurrido. Puede tornarse un método de selección, pues da lugar a que alguien decida quién tiene y quién no tiene derecho a la vida, con diferentes justificaciones, desde perspectivas sociales, económicas o en resguardo de las futuras generaciones.

Aquí entra en juego un segundo concepto que es la aceptación de la persona con discapacidad por la familia, y la sociedad y cómo se ve a sí misma la persona con discapacidad (Hepburn, 1996).

De esta idea se puede desprender la cuestión de si la vida de las personas con discapacidad es una vida que merece o no ser vivida. Frecuentemente se escucha a los padres referir que no están preparados para cuidar a un hijo con discapacidad y que no reciben una información adecuada acerca de las características de las personas que viven con estas necesidades. Uno de los principales conflictos que genera esta situación reside no sólo en la dificultad de los médicos de transmitir la información, sino también en la posibilidad de

los padres, en estado de conmoción emocional, de comprenderla. Se agrega a esto el escaso conocimiento de las capacidades de desarrollo personal, emocional, espiritual y social que tienen las personas, aún con dificultades que se consideran graves desde el punto de vista médico.

Existen, además, actitudes y prácticas de discriminación que pueden ser potencialmente remediadas con más información para las familias y la interacción con grupos de apoyo de las diferentes patologías que permitan incluir una visión amplia desde el nivel médico, social, legal e institucional.

Según se publica en otros países (Madeo *et al.*, 2011) aún desde el mismo proceso de asesoramiento genético durante el diagnóstico prenatal, existe una tendencia por parte de los asesores genéticos a ofrecer a los padres la oportunidad de evitar el nacimiento del niño con una enfermedad o deficiencia que se asocie a discapacidad, más que a estimular el apoyo de los derechos de la persona con discapacidad o brindar más información acerca de los grupos de ayuda y contención. Por el contrario, algunas personas a favor de los derechos de las personas con discapacidad consideran que ello genera una situación por la que se puede interpretar que sus vidas y las de otras personas con discapacidad son juzgadas y que estas nuevas tecnologías de diagnóstico temprano contribuyen a formar un mundo menos tolerante. Sostienen que muchos profesionales del área tienen una perspectiva más negativa sobre la discapacidad que las mismas personas afectadas y que esta actitud puede sesgar la descripción de las condiciones que fundan la discapacidad desde la etapa prenatal.

Estas posiciones negativas pueden llevar a la sociedad a adoptar una actitud de falta de integración y a discriminar a la persona con discapacidad, desvalorizando el esfuerzo por lograr su aceptación y buscar su bienestar como cualquier otro miembro de la comunidad.

Una de las propuestas es que los profesionales del área de genética médica podamos incorporar los aspectos psicosociales que intervienen en el desarrollo de la discapacidad e intentemos desarrollar e identificar las oportunidades que favorezcan el apoyo y sostén de las necesidades de los pacientes con enfermedades que generan discapacidad.

Es importante continuar en esta línea de trabajo en equipo con profesionales que observan e indagan el tema de la discapacidad desde distintas perspectivas, sobre todo aquellos que trabajan con

niños mayores o personas adultas. Particularmente, en una dinámica grupal como la que es ofrecida en este espacio de trabajo en seminario, donde se comparten experiencias personales, profesionales, académicas y de revisión bibliográfica de temas a los cuales no tendría acceso en otras circunstancias. Asimismo me permite tener una visión amplia del desarrollo de la vida de las personas con discapacidad, no sólo en sus aspectos médicos, sino también en lo que atañe a su integración social, su desarrollo personal, emocional y espiritual. Esta visión más holística reafirma que es importante continuar en este camino, en el que la información dada en la etapa prenatal, con sinceridad y optimismo, sobre las posibilidades del hijo en gestación sigue teniendo un valor positivo, porque facilitará a los padres y a la familia una mejor aceptación de las capacidades del niño por nacer.

## Bibliografía

- BASSO, D. M. (1997): *Los fundamentos de la moral*, Buenos Aires, EDUCA, 2ª ed.
- HARPER, P. S. (2010): *Practical Genetic Counseling*, Londres, Edward.
- HEPBURN, E. R. (1996): Genetic testing and early diagnosis and intervention: boon or burden?", *J. Med. Ethics*, 22, págs. 105-10.
- MADEO, A. C.; BIESECKER, B. B.; BRASINGTON, C.; ERBY, L. H. y PETERS K. F. (2011): "The relationship between the genetic counseling profession and the disability community: A commentary", *Am J. Med. y Genet A.*, mayo 12.
- WASSERMAN, D. y ASCH, A. (2006): *The Uncertain Rationale for Prenatal Disability Screening*. Virtual Mentor.
- WERTZ, D. C.; FLETCHER, J. C.; BERG, K. (2010): *Review of Ethical Issues in Medical Genetics Report of Consultants to WHO*. Disponible en línea [http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO\\_HGN\\_ETH\\_00.4.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_HGN_ETH_00.4.pdf)

# ESPACIOS DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD: CONSTRUYENDO FORTALEZAS

Sandra Nieto Ramírez<sup>1</sup>  
sandranietoramirez@gmail.com

## 1. Introducción

Investigar significa, según la Real Academia Española, “realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático, con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia”. En el Decálogo sobre Investigación en Discapacidad, Verdugo Alonso (2004) afirma que la misma “aporta conocimiento esencial para avanzar en la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad”, al mismo tiempo que “ha de tener en cuenta la participación de las personas con discapacidad, quienes a su vez deben implicarse y colaborar activamente en los procesos investigadores”. Para la mejor comprensión de la discapacidad es necesario elaborar medios conceptuales y metodológicos como totalidades complejas.

Considero la discapacidad desde el concepto que se refiere a “experiencias únicas para cada individuo”, como lo describen Egea García y Sarabia Sánchez (2004), no solamente porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud está influida por una compleja combinación de factores, que van, desde las diferencias personales de experiencias, bases emocionales y construcciones psicológicas e

<sup>1</sup> Licenciada en Terapia Ocupacional.

Tipo de trabajo: Tesis de Maestría en Salud Pública (UBA) (en elaboración).

Tema: “La accesibilidad en los servicios de salud: experiencias de personas con discapacidad en la Ciudad de La Plata, Buenos Aires, Argentina”. Directora: Liliana Pantano.

Institución: Universidad de Buenos Aires.

intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que cada persona vive y en el cual se relativizan las percepciones y actitudes hacia la discapacidad y que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo sociohistórico. Además de la participación activa de personas con discapacidad en los procesos de investigación, es muy importante construir abordajes multi e interdisciplinarios que permitan integrar lo objetivo con lo subjetivo y lo intersubjetivo (Stolkiner, 1999), aproximándose de una manera más completa a la multidimensionalidad.

Generalmente, los trabajos finales de investigación de carreras de grado, posgrados, maestrías y/o doctorados deben desarrollarse y llevarse a cabo individualmente por cada uno de los alumnos cursantes. Pisani (2008) afirma, en su artículo “El difícil camino de maestrando a Magíster...”, que la cantidad de profesionales que llegan a obtener su título no alcanza al diez por ciento<sup>2</sup> de los que cursaron los estudios de Maestría; la baja “producción” de tesis impide que se alcance el tan aspirado grado académico.

El propósito de este artículo es compartir el recorrido hasta mi participación en el Seminario Permanente de Investigadores y desarrollar algunos aportes de dicho Seminario que me ayudaron a encuadrar y abordar ciertos aspectos de la discapacidad y a desarrollar y avanzar en mi tesis.

## **2. Mi acercamiento a los espacios del Seminario Permanente de Investigadores (UCA)**

En mi formación de grado obtuve el título de licenciada en Terapia Ocupacional, disciplina cuyo principal objeto de estudio es el desempeño ocupacional, resultante de la interacción entre una persona, sus ocupaciones<sup>3</sup> y los ambientes donde se desarrollan esas ocupaciones.

<sup>2</sup> Según la Secretaría de Políticas Universitarias del Ministerio de Educación de la Presidencia de la Nación Argentina, en 2006 se graduaron 4.610 estudiantes en las carreras de posgrado sobre un total de 62.870 alumnos.

<sup>3</sup> Se define *ocupación* como las actividades de la vida diaria, nombradas, organizadas y que tienen un valor y un significado para las personas de una determinada cultura. La ocupación es lo que hacen las personas para el desempeño de sus roles, incluyendo el cuidado de sí mismo, el disfrute de la vida, y la contribución al tejido económico y social de sus comunidades.

En mi experiencia profesional trabajé varios años con personas con discapacidad y estudié el desempeño ocupacional de las mismas en una variedad de actividades, enfocando mis intervenciones en favorecer el sentido de competencia ocupacional de cada persona en dichos desempeños. Stolkiner (1999) afirma que las disciplinas no existen sino por los sujetos que las portan, las reproducen, las transforman y son atravesados por ellas. Estas palabras se esclarecen cuando pienso en mis vivencias a casi ocho años de profesión; entonces tuve la necesidad de buscar mayor conocimiento para mi intervención disciplinar y me preocupaba que las personas con discapacidad precisaran “algo más” para una real inserción y participación en la comunidad.

Es así que en el año 2007 comencé a cursar la Maestría en Salud Pública de la Universidad de Buenos Aires (UBA), en la cual tuve el agrado de tener contacto, profundizar y comprender los lineamientos de otras disciplinas de las Ciencias Sociales, que a mi entender aportan conceptualizaciones complementarias para un estudio más profundo del desempeño ocupacional.

La Maestría en Salud Pública de la UBA es responsabilidad de trece facultades.<sup>4</sup> Su objetivo es formar recursos humanos capaces de abordar interdisciplinaria e intersectorialmente la problemática prioritaria de la salud de las poblaciones y promover la investigación sobre Salud Pública en sus diferentes fases o componentes: situación de salud, condiciones operativas, recursos de salud, resultados de las intervenciones en términos de producto y de impacto, calidad de los cuidados y resolución de los problemas de salud mediante un enfoque de planificación - programación - ejecución - evaluación.

Para la obtención del título es requisito la aprobación de una tesis en la que se apliquen los conceptos aprendidos durante su curso. Elegí enfocarme *en la población de personas con discapacidad para evaluar sus desempeños ocupacionales en el acceso y utilización de los servicios de salud*. En la búsqueda del director de tesis mi intención era trabajar con una persona formada en sociología o antropología especializada en discapacidad, y por supuesto en investigación, para que pudiese aportarme miradas complementarias que enrique-

<sup>4</sup> Arquitectura, Diseño y Urbanismo; Agronomía; Ciencias Económicas; Ciencias Exactas y Naturales; Ciencias Sociales; Ciencias Veterinarias; Derecho y Ciencias Sociales; Farmacia y Bioquímica, Filosofía y Letras; Ingeniería; Medicina; Odontología y Psicología.

cieran los conocimientos propios de mi profesión. Fue así como me contacté con la actual directora de mi tesis, Liliana Pantano.

Luego de algunos encuentros entre ambas para el desarrollo del Plan de Tesis me propuso participar en el Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad, que dirige en la Universidad Católica Argentina.

### 3. Un espacio que fortalece

El Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad constituye un escenario que facilita el encuentro de disciplinas y la construcción de una red de investigadores dedicados al tema. En éste se concreta la interacción social por medio del aporte y la escucha de ideas, conceptos, expresiones, sensaciones de todos y cada uno de los participantes

Así, estos encuentros fortalecen el proceso de investigación desde diferentes aspectos:

- Constituyen un espacio para compartir y aportar diversidad de conceptos para la elaboración de los encuadres teóricos y prácticos.
- Ofrecen un ámbito para la integración de experiencias personales que alimentan las construcciones teóricas.
- Conforman una reunión que ofrece empuje y aliento para continuar a pesar de que situaciones adversas dificulten el proceso de investigación.

Veamos cada uno de ellos:

*Constituyen un espacio para compartir y aportar diversidad de conceptos para la elaboración de los encuadres teóricos y prácticos.*

Según la teoría de la complejidad (Guerrero, 2006), el principio de complementariedad implica la integración coherente y lógica de varias disciplinas para el estudio de la realidad. Desde esta perspectiva se afirma que la realidad es muy compleja y no basta un solo enfoque para aprehenderla, no es posible llegar a la realidad con una sola perspectiva. Es necesaria la integración de muchos enfoques, de muchos aportes coherentes de distintas personas debido a que ninguno de los aportes y enfoques individuales es completo.

Esto es lo que se ha dado en llamar una racionalidad múltiple, es decir, muchas perspectivas complementarias.

Como ya se ha dicho anteriormente, un profesional estudia y comprende determinado objeto de estudio con un marco de conceptos teóricos relacionados a su formación disciplinar específica. En muchas ocasiones y generalmente cuando se trata de un objeto de estudio complejo<sup>5</sup> la sumatoria de miradas diversas completa el análisis de dicho objeto.

Dentro del Seminario Permanente de Investigadores, el “diálogo” entre diversos saberes disciplinarios permite complementar conceptos diferentes para abordar un mismo objeto de estudio. Esto, lejos de dividir a las profesiones, nos hace avanzar en la construcción de nuevos desafíos teóricos y prácticos.

*Ofrecen un ámbito para la integración de experiencias personales que alimentan las construcciones teóricas:*

Dentro del encuadre del Seminario cada participante expone el aspecto de la discapacidad que se encuentra desarrollando en su investigación con el fin de que todos los integrantes puedan proponer, opinar, compartir, sugerir no sólo conceptos e ideas teóricas particulares y representativas de cada profesión sino también las experiencias vividas, la resolución de situaciones, los textos de consulta, los informantes clave, etc.

Con relación a esto es interesante mencionar a Boyt Schell (2005), quien citando a Cohn afirma que la teoría ayuda a los profesionales a tomar decisiones. Sin embargo, los problemas de la práctica pocas veces se presentan en forma clara como la descrita en los libros de texto, por eso, en la identificación y resolución de problemas, los profesionales combinan la teoría con las experiencias de su propia práctica para guiar sus acciones. De esta manera integrar un espacio en el cual compartir experiencias prácticas de trabajo, como el que se presenta dentro del seminario, ofrece un sustento valioso para el desarrollo de los conceptos.

<sup>5</sup> La teoría del Pensamiento Complejo, ideada por Edgar Morin, se afirma en el hecho de que la realidad se comprende y se explica simultáneamente desde todas las perspectivas posibles. Se apoya en la naturaleza humana multidimensional definiendo que un fenómeno específico puede ser analizado por medio de las más diversas áreas del conocimiento, mediante el “Entendimiento multidisciplinario”, evitando la habitual reducción del problema a una cuestión exclusiva de la ciencia que se profesa.

Sotolongo y Delgado (2006) afirman que la universalidad del saber social es dependiente en gran medida de la contextualización de ese saber y, entonces, para que el conocimiento sea científico debe ser capaz de abarcar en sus conceptos el universo de cierta realidad y para ser pertinente debe estar apegado a los contextos de la realidad donde, en forma específica e irrepetible, tienen lugar los acontecimientos.

Ya no existe el intelectual del siglo XVII y XVIII aislado del mundo, que trabaja en soledad. La investigación es una tarea de equipos que, bajo la tutela de un director, va transitando un camino lleno de imprevisibilidades y hallazgos. La investigación supone una actitud vigilante, de deconstrucción de objetos preconstruidos por el sentido común. La actitud investigativa supone la sorpresa y también la rigurosidad (Pisani, 2008).

*Conforman una reunión que ofrece empuje y aliento para continuar a pesar de que situaciones adversas dificulten el proceso de investigación.*

Ya he comentado acerca de estadísticas que afirman que menos del 10% de los profesionales que cursaron los estudios de maestría llegan a obtener el grado de Magíster debido a la baja “producción” de las Tesis (Pisani, 2008). Diversos motivos podrían ser la causa de esta situación. En mi experiencia personal, los esfuerzos por superar la aprobación del Plan de Tesis por la Maestría y las correcciones reiteradas en cada entrega, sumado a la sensación de aislamiento en el desarrollo del trabajo, han derivado en momentos de altibajos e inseguridad. El espacio de reunión permite compartir situaciones similares: sentimientos de fragilidad, de superación, de avances en el trabajo, de alegrías, de éxitos, de felicitaciones. Sirve de apoyo para “seguir adelante”, sin más; en ese compartir se desdibuja la sensación de aislamiento y vulnerabilidad.

Las reuniones del Seminario Permanente constituyen una red social; en palabras de Villalba Quesada citada por Tonon (2007), una socioestructura donde tienen lugar las relaciones de apoyo, considerado éste como una relación interpersonal en la cual se ofrece intercambio o ayuda de tipo material, emocional o instrumental que produce la sensación de bienestar en el receptor.

#### 4. Conclusión

El Seminario Permanente de investigadores sobre Discapacidad me ha brindado y brinda un lugar de apoyo para superar mis dificultades e inseguridades debidas a mi escasa experiencia en el desarrollo de trabajos de investigación. Aprecio además el respeto y la valoración que encontré en dichos encuentros en relación con los diferentes saberes profesionales y experiencias vividas de todos los integrantes que compartimos este espacio.

En la investigación de aspectos sociales, el aporte de grupos de investigación podría considerarse esencial para el mejor conocimiento de las realidades existentes ya que apoya la posterior generación de políticas y acciones destinadas a superar situaciones críticas, obstáculos, problemáticas, etc. Un grupo formado por diversas disciplinas enriquece esos aportes debido al enfoque y abordaje multidimensional que puede darse a ese aspecto social.

#### Bibliografía

- BOYT SCHELL, Bárbara (2005): "Razonamiento clínico: La base de la práctica", en H. Willard y C. Sapckman, *Terapia ocupacional*, Madrid, Médica Panamericana, 10ª ed.
- EGEA GARCÍA, Carlos y SARABIA SÁNCHEZ, Alicia (2004): *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>
- GUERRERO, Fernando (2006): *Teorías de la complejidad: un paradigma para el estudio de las organizaciones II*. Disponible en: <http://www.emagister.com/teorias-complejidad-paradigma-para-estudio-organizaciones-cursos-1890000.htm#programa>
- MATILLA MORA, Rosa; FERNÁNDEZ CERRATO, Mónica y FERNÁNDEZ HUETE, Javier (2008): "Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: ámbito de competencia y proceso". Adaptación al español del artículo "Occupational Therapy practice framework: Domain and process (2002)", *The American Journal of Occupational Therapy* (AJOT), Estados Unidos.
- PISANI, Olga (2008): "El difícil camino de maestrando a Magíster", en *Revista de la Maestría en Salud Pública*, año 6, n° 12, Buenos Aires.
- SOTOLONGO CODINA, Pedro y DELGADO DÍAZ, Carlos (2006): *La revolución contemporánea del saber y la complejidad social: Hacia unas ciencias sociales de nuevo tipo*, Buenos Aires, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales
- STOLKINER, Alicia (1999): *La interdisciplina: entre la epistemología y las prácticas*, Buenos Aires, El Campo Psi.
- TONON, Graciela (2007): *La propuesta teórica de la calidad de vida como escenario facilitador de construcción de redes de investigación*. Disponible en: [http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/18/hologramatica07\\_v1pp15\\_21.pdf](http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/18/hologramatica07_v1pp15_21.pdf)

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (2004): *Decálogo sobre Investigación en Discapacidad*. Disponible en: <http://www.infodisclm.com/documentos/decalogo.htm>

# LA INVESTIGACIÓN COMO ÁMBITO DE REELECCIÓN VOCACIONAL

## Análisis de una experiencia

Luciana Aguer<sup>1</sup>  
lucianaaguer@hotmail.com

### 1. Introducción

En este artículo presentaré mi vivencia acerca de lo que fue mi salida de la Facultad de Psicología (UCA), mi primer experiencia en el campo de la investigación y mi participación en el Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad. Mi objetivo es dejar de manifiesto la importancia que tiene contar con entornos que, mediante el intercambio, la libertad de pensamiento, la crítica, el análisis riguroso, la superación de los errores y la discusión faciliten el proceso de consolidación de una identidad vocacional-ocupacional, favoreciendo la transición del rol de alumno al de profesional. En primer lugar, relataré de forma escueta mi egreso, que me enfrentó a una nueva exigencia: mi primer trabajo de investigación (Trabajo de Integración Final o TIF). A continuación analizaré mi participación en el Seminario Permanente de Investigadores y cómo éste influyó en mi formación profesional. Por último expresaré una especie de conclusión o reflexión final, a modo de síntesis.

<sup>1</sup> Licenciada en Psicología (UCA).

Tipo de trabajo: Trabajo de Integración Final (TIF) de la Carrera de Psicología (finalizado): "Impacto socioemocional de la integración laboral en la persona con discapacidad intelectual". Directora: Liliana Pantano.

Institución: Facultad de Psicología y Psicopedagogía (UCA).

## 2. “Terminé la facultad... ¿Y ahora?”

La identidad ocupacional puede entenderse como la autopercepción a lo largo del tiempo en término de roles ocupacionales. Esto supone saber qué es lo que se quiere hacer, de qué manera y con qué estilo. La identidad vocacional es la respuesta al por qué y al para qué se elige determinado rol ocupacional. La elección ocupacional se relaciona con la elección vocacional. Éste es un proceso en continuo desarrollo, que consiste en una serie de decisiones tomadas a lo largo de un período de tiempo, que comienza en edades muy tempranas. Cada paso del proceso tiene una relación significativa con los que lo preceden o lo siguen. Generalmente se alcanza un momento de cristalización cuando uno decide el ingreso en una carrera; cristalización de una elección que tiene que ver intrínsecamente con “quién ser” y “qué hacer”, es decir, con su proyecto de ser (López Bonelli, 1995).

En mi caso, esa elección resultó en el ingreso a la Carrera de Licenciatura en Psicología, en la Universidad Católica Argentina. Pude vivir esa cristalización que refiere la autora: en la vida del estudiante universitario, a pesar de que se da un enorme crecimiento a nivel académico y personal, el proceso de elección atraviesa una especie de meseta; ya que si bien se toman decisiones sobre cuestiones menores, como anotarse en una cátedra o en otra, cursar tal o cual materia optativa, rendir en julio, diciembre o febrero; el camino a seguir está marcado, todos los esfuerzos están dirigidos a alcanzar el objetivo que es recibirse, y el modo por el cual esto se logra está determinado por un agente externo, la universidad. Es esta institución la que determina que, para poder obtener el título que constituye de alguna manera una de nuestras primeras elecciones vocacionales, debemos seguir ciertos pasos durante una determinada cantidad de años. Una vez que se cumplen todos ellos, el Trabajo de Integración Final (TIF) es requisito indispensable para alcanzar el grado profesional en la carrera de Psicología de la Universidad Católica Argentina. Consiste en un trabajo científico, sobre un tema acotado. Hay tres modalidades que pueden implementarse para llevarlo a cabo: revisión o compilación bibliográfica, análisis de experiencia y empírico. La que yo elegí fue la primera de ellas.

El trabajo de compilación es una exploración documental cuyo objetivo es conocer y sistematizar la producción científica en determinada área del conocimiento. Trata de elaborar una lectura de los resultados alcanzados en los procesos sistemáticos de los conocimientos previos a ella (Souza, 2005).

Ténganse en cuenta que “[...] en una tesis de compilación, el estudiante se limita a demostrar que ha revisado críticamente la mayor parte de la “literatura” existente (esto es, de los escritos publicados sobre su tema), ha sido capaz de exponerla con claridad y ha intentado interrelacionar los diversos puntos de vista, ofreciendo así una panorámica inteligente, quizá útil desde el punto de vista informativo para un especialista del ramo que no haya estudiado en profundidad tal problema particular (Eco *et al.*, 2001).

En consonancia, Sabino (1992) afirma que lo que distingue a la investigación científica de otras formas de indagación es que ésta se guía por el método científico. Esto quiere decir que hay un modo de proceder, de plantearse las preguntas y de formular las respuestas, que es característico de la ciencia y que permite al investigador desarrollar su trabajo con orden y racionalidad. En el caso de una compilación bibliográfica, esto significa: (1) localizar un tema concreto; (2) recopilar documentos sobre dicho tema; (3) poner en orden dichos documentos; (4) volver a examinar el tema partiendo de cero a la luz de los documentos recogidos; (5) dar una forma orgánica a todas las reflexiones precedentes; (6) hacerlo de modo que quien la lea comprenda lo que se quiere decir y pueda, si así lo desea, acudir a los mismos documentos para reconsiderar el tema por su cuenta (Eco *et al.*, 2001). Por supuesto, para lograrlo se necesita primero poner en orden las propias ideas y ordenar los datos.

Yo tenía en claro el tema concreto sobre el cual quería investigar: “Impacto socioemocional de la integración laboral en personas con discapacidad intelectual”. Esta certeza surgió como resultado de mi primer acercamiento profesional, el cual se dio en el marco de la organización Cascos Verdes, Asociación Civil que trabaja para la inserción social de personas con discapacidad intelectual. Gracias a la grata experiencia práctica que adquirí en ese lugar, y lo a gusto que me sentí trabajando en ese ámbito, surgió en mí el deseo de culminar mi etapa de formación académica acercándome aún más al área. En el momento que tomé esta decisión, pensé que podría hacer de mi trabajo de integración final no sólo una instancia de terminación de la etapa universitaria, sino también un aporte más a mi experiencia realizada en Cascos Verdes, especie de “marco teórico” de lo vivido allí.

Pero sin embargo, aun habiendo localizado el tema concreto sobre el que desarrollaría mi TIF, con mi poca experiencia profesional y mi nula experiencia en el área de investigación, me resultaba imposible realizar todos los otros pasos que enuncia Eco.

Encontrándome por primera vez ante tal tarea, me sentí ansiosa y confusa: me costaba sobremanera definir claramente mi objeto de estudio y encontrar el modo de abordarlo. Para lograr la consecución de tal fin, fue determinante la elección y participación de mi directora, Liliana Pantano. Después de haber mandado cartas a la Facultad de Psicología y de haber perseguido a varios docentes con mi proyecto, caí en el acto desesperado de enviar un correo electrónico a la autora de uno de los pocos libros que hasta ese momento había leído sobre discapacidad: *Enfoque social de la discapacidad* publicado por editorial EDUCA en el año 2008. Recibí su respuesta al otro día y pactamos la primera reunión, lo cual me resultó sumamente tranquilizador, calmé mi ansiedad y pude concentrarme más en el trabajo de integración final. Sentí que la elección que había hecho con relación al tema de investigación empezaba a ser más viable. El encuentro fue sumamente grato, me transmitió pasión por su labor y me sorprendió la facilidad con la que comprendió mi idea y me ayudó a definirla. Rápidamente comencé a abocarme a mi proyecto.

Mientras lo estaba realizando, y a través de las sucesivas reuniones con mi directora, ella me invitó a formar parte de un Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad, a lo cual accedí encantada.

### 3. Empezando a ver el camino

Éste consistió en encuentros periódicos de presentación de trabajos, discusión, sugerencias y conclusiones al respecto. La dinámica fue similar a un ateneo, en donde profesionales de diversas disciplinas con diversos grados de especialización opinaban e intercambian información. Considero mi paso por el seminario como una importante fuente de formación, que se dio en varios sentidos. Particularmente, desde una visión más inmediata, en investigación:

- A través de la cual aprendí que el conocimiento científico no se adquiere, sino que se va desarrollando mediante la libertad de pensamiento, la crítica, el análisis riguroso, la superación de los errores y la discusión (Sabino, 1992); todas instancias que llevá-bamos a cabo en conjunto en el Seminario.
- Fui descubriendo también que investigar es la acción de generar conocimiento acerca de un objeto específico (Catalán, 2006).

En mi caso, que aplico la investigación en psicología, cabe destacar que el objeto específico de esta ciencia es el hombre, pero una dimensión de éste, ontológicamente inseparable de otras dimensiones de la condición humana, que son objeto de estudio de otras disciplinas. “Cuanto más se pretenda delimitar o fragmentar y cuanto más se pretenda aprehender sin asumir su complejidad, tanto más se tenderá a desnaturalizarlo” (Catalán, 2006). Por este motivo, la confección de grupos como éste, en los que participan investigadores de disciplinas diversas ayuda a evitar reduccionismos, adquiriendo una mirada más holística (Catalán, 2006).

Analizando con mayor detenimiento los aportes del Seminario a mi formación como profesional, caí en la cuenta de que éstos iban mucho más allá de la investigación. La participación en este grupo resultó sumamente provechosa y enriquecedora desde varios aspectos, que tienen que ver con la identidad profesional, la empatía y la mirada hacia el otro:

- El contacto e intercambio con profesionales de disciplinas diversas me puso de manifiesto lo importante que es incorporar al rol como psicóloga esta mirada más amplia de la realidad aportada por la interdisciplina, ya que, como afirma Parisi (2006), en la práctica profesional se atiende la expresión individual de conflictos que son multicausados.
- Sentí que, a medida que avanzaban las reuniones, escuchar e intercambiar con distintos profesionales con diversos grados de especialización me permitía aprender diferentes modos de enfrentar las distintas situaciones complejas que se ven en la práctica, generando y adquiriendo un estilo propio para hacerlo. Esto coincide con lo que postulan Eurasquín y cols. (2006) respecto a la participación activa en comunidades de investigación interdisciplinarias: según ellos, el participar en comunidades de este tipo facilita la construcción y el desarrollo de la identidad profesional, ya que la interacción con distintos profesionales genera tanto resistencias como identificaciones, que son internalizadas.
- El constante intercambio de información entre todos los miembros permite mayor apertura, aporta riqueza al conocimiento y el enfoque de cada uno; tal como postula Cook cuando afirma: “Las comunicaciones relacionadas con el aprendizaje adquieren su máxima eficacia cuando se producen en un medio rico de conocimientos compartidos” (Cook, 1996:12).

- El intercambio de información, la discusión, la reflexión en grupo pone de manifiesto la capacidad humana de la intersubjetividad, la constante interpretación del contenido de la mente de los demás, manifestada de diferentes formas: palabras, acciones, producciones. Esta capacidad nos permite aprender de otros y comprender nuestra propia mente (Instituto Tecnológico y de Investigaciones Superiores de Monterrey).
- A su vez, me sentí beneficiada por el mero hecho de asistir a las reuniones y estar en contacto con investigadores, personas con distintos niveles de experiencia en trabajos de investigación, ya que esto es en sí mismo fuente de aprendizaje. Como afirma Bandura (1977, en Beltrán Llera, 2003), mediante la observación e imitación de modelos se descubren conocimientos se genera un aprendizaje constructivo personal que puede desembocar en interpretaciones y comprensiones críticas.
- Otro importante aporte del seminario fue como fuente de motivación.<sup>2</sup> Por un lado, como fuente de motivación intrínseca, ya que el hecho de intercambiar información y conocimientos sobre un tema que me atraía, la discapacidad, y sobre el proceder mismo en investigación aumentaba mi interés al respecto. Al finalizar cada encuentro, retomaba mi trabajo individual con mayor ímpetu y entusiasmo. A su vez, como fuente de motivación extrínseca: a medida que avanzaba con la revisión, la sistematización y el análisis de mi propio trabajo, contaba con mayores herramientas para poder aportar alguna opinión o punto de vista, lo cual hizo que mi participación en el seminario se volviese más activa. Este hecho me otorgaba mayor valía, me hizo sentir reconocida, valorada, entendida.

<sup>2</sup> La motivación se entiende como “un conjunto de procesos implicados en la activación, dirección y persistencia de la conducta” (Montico, 2004: 105). Mantener los niveles de motivación constantes es uno de los factores que mayor predicen el éxito en la consecución de la meta. Una mayor motivación se traduce en más esfuerzo y mejor desempeño, y éste a su vez incrementa la motivación, debido a la sensación de logro que produce (Bueno y Castanedo, 1998, en Montico, 2004). La fuente de motivación puede ser intrínseca o extrínseca. La motivación intrínseca surge por el propio interés en determinada materia o tema. La motivación extrínseca proviene de estímulos externos, como el reconocimiento (Montico, 2004).

#### 4. A modo de síntesis

Analizando mi experiencia, me queda claro que, en la medida en que la identidad vocacional-ocupacional es un proceso, el ingreso universitario no lo da por terminado. Tampoco el egreso, ya que replantea la elección y problematiza muy directamente el ejercicio y el rumbo definitivo (López Bonelli, 1995). Más aún cuando éste está marcado por la confección de un Trabajo de Investigación.

Conuerdo con Eco (2001) en que el primer trabajo de estas características que se realiza es de extrema importancia, no sólo porque es requisito indispensable para recibirse, en mi caso, sino porque además marca en cierta forma un camino; es un inicio en el cual se aprende el rol de investigador, y, para bien o para mal, el resto de los trabajos reciben su influencia. En efecto, el modo de trabajar sobre las cosas que se conocen dependerá siempre del modo en que se han buscado al principio muchas cosas que no se conocían.

Por estos motivos, tener un inicio de este tipo, con una directora sumamente comprometida y un Seminario Permanente de Investigadores de diversas disciplinas y con diferentes grados de especialización, resulta altamente provechoso. Porque funcionó como ámbito de iniciación y aprendizaje, mediante la observación (Bandura, 1977 en Beltrán Llera, 2003), la libertad de pensamiento, la crítica, el análisis riguroso, la superación de los errores y la discusión (Sabino, 1992); permitió ampliar y generar una visión más holística del objeto de estudio de la psicología, disminuyendo la “omnipotencia profesional” (Catalán, 2006); funcionó como fuente de motivación, aumentando tanto el interés por la temática como la autovaloración (Montico, 2004), permitió adquirir conocimientos, habilidades, aptitudes y destrezas.

En una persona como yo, que está reeligiendo su carrera y decidiendo el área en la cual insertarse, contar con un entorno que la valide y un ámbito en el cual sentirse competente solidifica la base sobre la que se asentarán el resto de sus experiencias como profesional. Representa un reconocimiento externo de las propias capacidades y competencias (Contreras, 2004). Como afirma Le Bortef (2001, en Hawes y Corvalán, 2005: 20), “una persona competente es una persona que sabe actuar de manera pertinente en un contexto en particular, eligiendo y movilizándolo un equipamiento doble de recursos: recursos personales (conocimientos, saber hacer, cualidades, cultura, recursos emocionales...) y recursos de redes (banco de datos, redes documentales, redes de experiencia

especializada, etc.)”. Esto afecta e influye positivamente sobre el autoconcepto profesional (Contreras, 2004), el cual constituye la variable con mayor poder de predicción positiva sobre el rendimiento: el sentirse bueno, validado por resultados positivos (el autoconcepto se construye en interacción con el medio), retroalimenta la conducta del sujeto en cuestión, que se siente competente, capaz de tener éxito, trabaja para lograrlo y lo consigue (Gargallo López *et al.*, 2008).

Puedo afirmar entonces que mi trabajo de investigación y mi participación en el Seminario fueron más que un requisito necesario para alcanzar el nivel profesional: se convirtieron en una fuente importantísima de aprendizaje, intercambio, motivación y, sobre todo, un ámbito en donde hallé la certeza de haber tomado la decisión vocacional correcta.

## Bibliografía

- BELTRÁN LLERA, J. (2003): “Estrategias de aprendizaje”, *Revista de Educación*, 332, págs. 55-73
- CATALÁN, J. (2006): ¿Qué es la investigación en psicología educacional?”, *Revista de Psicología*, 15 (2), págs. 181-190.
- CONTRERAS, C (2004): *La incidencia del empleo sobre el autoconcepto*. Tesis de Licenciatura en Psicología no publicada, Universidad de Belgrano, Buenos Aires, Argentina.
- COOK, C. (1996): *Ordenadores y aprendizaje colaborativo*, Madrid, Morata.
- Eco, U. (2001): *Cómo se hace una tesis*, Barcelona, Gedisa. Disponible en: [http://old.liccom.edu.uy/bedelia/cursos/semiotica/textos/eco\\_tesis.pdf](http://old.liccom.edu.uy/bedelia/cursos/semiotica/textos/eco_tesis.pdf)
- ERAUSQUIN, C.; BASUALDO, M.; LERMAN, G. y ORTEGA, G. (2006): *La reflexión sobre la práctica profesional en discapacidad: formación de psicólogos en comunidad de aprendizaje*. Trabajo presentado en el Cuarto Congreso Nacional y Segundo Internacional de Investigación Educativa en la Universidad Nacional del Comahue, Facultad de Ciencias de la Educación, Argentina.
- GALILEA, V. (2001): *Orientación Vocacional*. Cuaderno Técnico de Servicios Sociales. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. Disponible en [http://www.sie.es/crl/archivo\\_pdf/ORIENTACION%20VOCACIONAL.pdf](http://www.sie.es/crl/archivo_pdf/ORIENTACION%20VOCACIONAL.pdf)
- GARGALLO LÓPEZ, B.; GARFELLA, Esteban, P.; SÁNCHEZ PERIS, F.; ROS ROS, C. y SERRA CARBONELL, B. (2008): La influencia del autoconcepto en el rendimiento académico en estudiantes universitarios. *REOP*, 20 (1), págs. 16-28
- HAWES, G. y CORVALÁN, O. (2005): *Construcción de un perfil profesional*. Disponible: <http://www.iide.cl/files/publicacion/19/Construccion%20de%20un%20Perfil%20Profesional.pdf>
- INSTITUTO TECNOLÓGICO DE MONTERREY (s/f): *Las estrategias y técnicas didácticas en el rediseño*. Disponible: [http://www.itesm.mx/va/dide2/tecnicas\\_didacticas/ac/Colaborativo.pdf](http://www.itesm.mx/va/dide2/tecnicas_didacticas/ac/Colaborativo.pdf)

- LÓPEZ BONELLI, A. (1995): *La orientación vocacional como proceso*, Buenos Aires, El Ateneo.
- MONTICO, S. (2004): “La motivación en el aula universitaria: ¿Una necesidad pedagógica?”, *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 24 (15), págs. 105-112.
- PARISI, E. (2006): Psicología, interdisciplina y comunidad, *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 11 (2), págs. 373-384.
- SABINO, C. (1992): *El proceso de investigación*, Caracas, Panapo.
- SOUZA, S. (2005): *El estado del arte*. Disponible en: [http://www.perio.unlp.edu.ar/seminario/nivel2/nivel3/el%20estado%20del%20arte\\_silvina\\_souza.pdf](http://www.perio.unlp.edu.ar/seminario/nivel2/nivel3/el%20estado%20del%20arte_silvina_souza.pdf) el día 27 de diciembre de 2010.



# **ESPACIOS MOTIVADORES Y FORTALECEDORES PARA PROMOVER LA INVESTIGACIÓN**

María de los Ángeles Coll Areco<sup>1</sup>  
angiecollareco@hotmail.com

## **1. Introducción**

El propósito de este artículo es desarrollar brevemente mis inicios en el área de la investigación, como así también explicitar el proceso de elección del tema de mi Trabajo de Integración Final: la discapacidad. Asimismo, se pretende fundamentar, a partir de la práctica y el intercambio profesional, la necesidad de contar con espacios motivadores junto a diferentes profesionales para fortalecer las habilidades investigativas.

## **2. Mis primeros pasos en la investigación**

Mis inicios en la investigación surgen a partir del requerimiento de la realización de un Trabajo de Integración Final (en adelante TIF) para obtener la licenciatura en Psicología en la Universidad Católica Argentina (UCA). En un primer momento esta situación me generó mucho temor ya que nunca antes había tenido la posibilidad de experimentar en la investigación, por lo cual me resultaba difícil comenzar ese proceso, desde elegir el tema hasta decidir la metodología a utilizar.

<sup>1</sup> Licenciada en Psicología (UCA).

Tipo de trabajo: Trabajo de Integración Final (TIF) de la Carrera de Psicología (Finalizado). Tema: “Las habilidades sociales de los adolescentes con síndrome de Down: concepto, evolución y modelos de intervención, en el ámbito hispanoparlante, en los últimos diez años”. Directora: Liliana Pantano

Institución: Facultad de Psicología y Psicopedagogía (UCA).

A esta altura me parece importante explicar qué es investigar, recurriendo a Ander - Egg (1995:57), quien define la investigación como:

[...] un procedimiento reflexivo, sistemático, controlado y crítico que tiene por finalidad descubrir o interpretar los hechos y fenómenos, relaciones y leyes de un determinado ámbito de la realidad...: una búsqueda de hechos, un camino para conocer la realidad, un procedimiento para conocer verdades parciales, –o mejor–, para descubrir no falsedades parciales. (Pág.57)

También puede decirse que la investigación es “un proceso que, mediante la aplicación del método científico, procura obtener información relevante y fidedigna, para entender, verificar, corregir y aplicar el conocimiento” (Tamayo, 1994: 45).

A partir del análisis de estas dos definiciones, rescato que la investigación se caracteriza por ser una herramienta disciplinada, sistemática y controlada, que va en la búsqueda de la verdad de aquello que se quiere investigar.

Al aproximarme al concepto de investigación, me propuse elegir un tema. Así, entonces empecé a reflexionar sobre cuál era mi verdadero interés dentro del área de la psicología. Busqué entonces información, y conversé con diferentes profesionales. Pude detectar que aquello que más me movilizaba y atraía era el ámbito de la discapacidad, particularmente la discapacidad intelectual.

El paso siguiente fue hallar quien me dirigiera y me guiara en el proceso de investigación, quien resultó ser Liliana Pantano. Elegí entonces enfocarme en el “estudio de las habilidades sociales de los adolescentes con síndrome de Down”, pues considero que las habilidades sociales en la adolescencia son un punto muy importante dado que en esa etapa cobran mucha relevancia las relaciones con los pares y las frustraciones y logros producto de esos vínculos. Por lo tanto, trabajar sobre las habilidades sociales podría y puede implicar grandes cambios a nivel social en la vida de todos ellos.

Posteriormente, me propuse considerar qué metodología utilizar para analizar aquello que me habría planteado; por lo que después de evaluar las diferentes posibilidades opté por realizar una compilación bibliográfica, entendida ésta como “la revisión bibliográfica del tema para conocer el estado de la cuestión, la búsqueda, recopilación, organización, valoración, crítica e información bibliográfica sobre un tema específico”. (Sampieri Hernández *et*

*al.*, 2001), y no una investigación de campo ya que esto implicaba para mí cierta dificultad a la hora de buscar grupos de estudio y comparación.

### **3. Mi llegada al Seminario Permanente de Investigadores sobre Discapacidad**

Habiendo comenzado la compilación bibliográfica, surgió para mí la posibilidad de formar parte de un Seminario Permanente de Investigadores, cuyo objetivo central se basaba en crear espacios de discusión para dialogar sobre el tema de interés de todos sus miembros: la discapacidad, como así también valorar y fomentar la herramienta de la investigación dentro de la ciencia. El seminario estaba conformado por distintos profesionales: terapeutas ocupacionales, médica, historiador, sociólogas y psicólogas.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de este Seminario de Investigación? Fue lo que me pregunté cuando me llegó la invitación de estos encuentros, por lo que consulté en la bibliografía y hallé que Junco Gómez (1986:281-282), postula que un seminario de investigación:

(...) consiste en la discusión de problemas y situaciones que han sido objeto de investigación de campo, laboratorio o bibliográfica, con el propósito de analizar o interpretar críticamente los hechos o fenómenos de interés científico de un área determinada y desarrollar habilidades para analizar, organizar y presentar en forma oral o escrita.

Empecé a sentir algo de temor al pensar que participaría en esas reuniones, ya que consideraba que yo no estaba preparada para asumir este compromiso y para compartir espacios con profesionales más expertos sobre el tema de la discapacidad. Sin embargo me animé, y afortunadamente luego de asistir a algunos encuentros cambié ese pensamiento y empecé a tomar conciencia de su aporte. Personalmente me ayudaron mucho en mi investigación, a generar más confianza en mí, en mi capacidad para realizar el trabajo y a conocer otras nuevas miradas que quizás de otra forma no hubiese tenido la posibilidad de vivenciar.

Considero a partir de esta experiencia que el formar parte de estos espacios motivadores para promover el desarrollo de nuevos conocimientos es una opción enriquecedora para incluir en cual-

quier ámbito de investigación. Estos grupos pueden ser utilizados para compartir información desde distintos saberes, a partir de la puesta en común de diferentes posturas de los distintos profesionales. A su vez, en estos encuentros tomé debida cuenta de que a la hora de realizar una investigación es fundamental el trabajo interdisciplinario, es decir, del “conjunto de disciplinas conexas entre sí y con relaciones definidas, a fin de que sus actividades no se produzcan en forma aislada, dispersa y fraccionada” (Tamayo, 1998). Permite la integración de diferentes contenidos, para generar conocimientos aún mayores. A su vez, se pueden trabajar nuevos enfoques metodológicos para adquirir nuevos conocimientos.

Uno de los puntos trabajados dentro de estas reuniones fue la necesidad de investigar que existe actualmente, cuestión que también ha repercutido en mi trabajo personal. Lo considero así ya que es notable la ausencia de información que existe hoy en día, consecuencia de que no se han realizado grandes investigaciones en los últimos tiempos, sobre todo en el área que estudié personalmente (habilidades sociales). En efecto, me percaté que las investigaciones más relevantes sobre el tema estudiado datan de muchos años atrás. Se me dificultó encontrar trabajos actuales por lo que esto también fue una motivación para mi propio análisis, dado que podía ser un aporte para la sociedad en general. Tal es así que a partir de la realización de mi TIF pude corroborar que es necesario seguir investigando ya que este tipo de estudios podrían contribuir a eliminar algunos prejuicios o estigmatizaciones todavía presentes dentro de la sociedad. Dichos prejuicios impactan de una manera más fuerte sobre la autoestima de estos jóvenes, en cuanto se cree erróneamente que no atraviesan las mismas problemáticas que cualquier adolescente.

A su vez, estos espacios de encuentro, además de fomentar la investigación, pueden servir para ayudar a aquellos que necesiten realizar algún trabajo concreto, ya que no es un aprendizaje que se obtiene fácilmente en algún curso o carrera, y tiene que ver más con la práctica. Por lo tanto interpreto que es un punto importante a tener en cuenta si se quiere formar jóvenes investigadores que puedan aportar sus conocimientos y a su vez disfrutar de esta actividad.

Muchos estudiantes hoy no logran terminar sus estudios ya que no pueden realizar trabajos o tesis para obtener su licenciatura o título de grado. Quizás sea consecuencia de la falta de estimulación o valorización de la importancia de la investigación, o quizás también producto del temor y el prejuicio que supone realizar este tipo de

tareas. Por ejemplo, Portocarrero y Bielich (2006: 45) realizaron un estudio en Perú sobre este tema, tratando de explicar por qué los alumnos no logran efectuar sus tesis. Analizaron a estudiantes de dos carreras: sociología y literatura, que en ese momento estaban cursando un Seminario para preparar sus tesis, y básicamente concluyeron que resulta fundamental redefinir qué es la tesis, qué se entiende por ella y qué se espera de ella. Dicen textualmente que “hoy tiene vigencia una concepción desmesurada de la tesis, un trabajo original y extenso para el cual los estudiantes no están realmente preparados”. Estos autores citan a una alumna que postula: “Para mí el problema principal es que a lo largo de toda la carrera no nos han enseñado metodología de la investigación para hacer este tipo de trabajo, qué pautas seguir” (Portocarrero y Bielich, 2006:30).

#### **4. Conclusión**

Luego de haber incursionado en el área de la investigación y de haber tenido la posibilidad de participar en este Seminario Permanente, con el objeto de crear un espacio de discusión e intercambio profesional y personal sobre el tema en cuestión y demás problemáticas que pudieron haber surgido durante dichos encuentros, puedo concluir que la inclusión de estos espacios de diálogo son de gran importancia. Es decir, apreciando la poca cantidad de investigadores y el poco interés y valorización de los jóvenes en incursionar en este ámbito y siendo esencial la investigación para nuevos desarrollos de conocimientos, considero que es notable la integración de estos encuentros especialmente en aquellos ámbitos donde no se investiga, para fomentar y promover así esta herramienta.

Agradezco haber tenido la posibilidad de encontrarme con esta oportunidad, ya que de no haber sido así quizás aún hoy no sabría cómo empezar a realizar mi trabajo de integración final para obtener mi licenciatura en psicología.

#### **Bibliografía**

- ANDER-EGG, E. (1995): *Técnicas de investigación social*, Buenos Aires, Lumen, 24ª ed.
- ASOCIACIÓN DOMINICANA SOBRE SÍNDROME DE DOWN: Consultado el día 13 de mayo de 2010. Disponible en: <http://www.adosid.org/unlimitpages.asp?id=2>

- JUNCO GÓMEZ, Sixto Tirso (1986): *Dinámica de grupos*, Bogotá, Universidad Santo Tomás. Centro de Enseñanza Desescolarizada.
- LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTIX, W.H.E.; COULTER, D.L.; CRAIG, E.M.; REEVE, A., y cols. (2002): *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation, 10ª ed. [Traducción al castellano de M. A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa), Madrid, Alianza Editorial].
- PORTOCARRERO, G. y BIELICH, C. (2006): *¿Por qué los estudiantes no hacen sus tesis?* Consultado el día 16 de abril de 2011 de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Disponible en: [http://departamento.pucp.edu.pe/cienciassociales/images/documentos/portocarrero\\_gonzalo\\_2006.pdf](http://departamento.pucp.edu.pe/cienciassociales/images/documentos/portocarrero_gonzalo_2006.pdf)
- SAMPIERI HERNÁNDEZ, R.; FERNÁNDEZ COLLADO, C. Y BAPTISTA LUCIO, P. (2001): *Metodología de la investigación*, México D.F., Mc Graw-Hill 2ª ed.
- TAMAYO, M. (1994): *Diccionario de la investigación científica*, México, Limusa.
- TAMAYO, M. (1998): *El proceso de investigación científica*, México, Limusa, 3ª ed.

# **“NO SE PUEDEN DESCUBRIR NUEVOS OCÉANOS SI NO SE PIERDE DE VISTA LA PLAYA.”**

María Clara Persino Lavallo<sup>1</sup>  
clarita\_cmb@hotmail.com

## **1. Introducción**

Ante la necesidad de definir qué es la discapacidad, uno se pone a investigar, lee artículos, libros, revistas, y por algún medio termina encontrándose con la definición que uno considera la más completa. En mi caso, la definición o uno de los puntos de vista más acertados con el que me topé fue el de Liliana Pantano (2007), quien sostiene que la discapacidad es un término técnico que resume todo un proceso que involucra a la persona con un estado negativo o problema de salud en interacción con el contexto, y que puede afectar las actividades y la participación propias del funcionamiento humano. Si bien se origina en el orden de la salud, se constituye en la interacción de un individuo con su medio físico y cultural. Asimismo, Robert L. Schalock (1999) en una conferencia sobre las nuevas concepciones de la discapacidad, ya por aquella época, resalta que la discapacidad de una persona resulta de la interacción entre la persona y el ambiente en el que vive. Este autor pone énfasis en las distintas posibilidades de vida de las personas con discapacidad, resaltando la autonomía, la integración, la igualdad y las capacidades de cada ser humano. A partir de estas concepciones sobre la discapacidad, que fueron el piso donde me apoyé, empecé

<sup>1</sup> Licenciada en Psicología.

Tipo de trabajo: Trabajo de Integración Final de la Carrera de Psicología (Finalizado). Título: “Autoconcepto y niñez: Casos de niños entre 7 y 13 años con discapacidad visual y/o motriz”. Director: doctora Liliana Pantano.

Institución: Facultad de Psicología y Psicopedagogía (UCA).

un Trabajo de Investigación Final (en adelante TIF) para concluir la Licenciatura en Psicología.<sup>2</sup>

Sandra Carro (2008) sostiene que: “Investigar es siempre una aventura, una búsqueda, una forma de relacionarnos con lo que nos rodea”. Estas palabras encierran de alguna manera todo el proceso de investigación por el que pasé, o por lo menos, mi forma de vivir este proceso.

La elección del tema a investigar no fue tan fácil, ya que uno al ser joven y sin experiencia tiene objetivos a veces muy altos, un poco utópicos e inalcanzables, y necesita de un otro que lo guíe y lo vaya orientando en este camino. Por eso necesité la ayuda de mi directora de TIF Liliana Pantano, para poder ir de lo más general a lo particular, poder “recortar” la temática para llegar a algo posible e interesante a la vez. Lo único que tenía en claro era que quería que mi investigación fuese empírica,<sup>3</sup> quería tomar contacto con mi objeto de estudio, y que fuese algo relacionado con la discapacidad, basándome en las concepciones anteriormente expresadas. Así fue como llegué a encontrar un tema que, a pesar de que constituía un desafío personal, sabía que era una temática que me interesaba, e incluía distintos aspectos atrayentes, como ser la discapacidad, la niñez, el crecimiento y el autoconcepto.

Finalmente, el tema elegido fue: “Autoconcepto y niñez: Casos de niños entre 7 y 13 años con discapacidad visual y/o motriz”. Esta investigación, con carácter empírico como anteriormente dije, me llevó a tomar contacto y concurrir a dos instituciones que trabajan con niños con discapacidad. En total trabajé con 33 niños: 16 con discapacidad visual (de la Escuela de Educación Especial N° 33 “Santa Cecilia”), y 17 con discapacidad motriz (de la Fundación VITRA). A los mismos les tomé la Escala de Autoconcepto de Piers y Harris, complementándola con observación participante y entrevistas a las directoras y maestras de cada escuela.

No obstante, a medida que fui avanzando en mi investigación pude llegar a la conclusión de la importancia de tomarse el tiempo necesario para encontrar un objeto de investigación que realmente

<sup>2</sup> Al finalizar la carrera de Psicología en la Universidad Católica Argentina (UCA) se tiene que realizar de forma obligatoria un trabajo científico de entre 30 y 50 páginas sobre un tema en particular, y que esté relacionado con conceptos estudiados durante la carrera.

<sup>3</sup> Cabe aclarar que los TIF tienen las siguientes modalidades: revisión o compilación bibliográfica, análisis de experiencia o empírico.

motive e interese. En mi caso particular, el tomar contacto directo con niños con discapacidad hizo que el objeto de estudio fuese más allá de teorías y conceptos, para ser algo real.

A partir de aquí mi mirada y conocimiento hacia la discapacidad fue evolucionando y creciendo. Descubrí que investigar, conocer y tomar contacto con el objeto de estudio termina modificando y enriqueciendo la mirada que uno tiene hacia el mismo, el campo termina modificando al investigador. Y retomando lo dicho por Sandra Carro (2008), la investigación finalmente se convirtió para mí en una búsqueda y una “forma de relacionarme” con lo que me rodeaba, que en ese momento y situación particulares eran niños con discapacidad visual y/o motriz. Así fue como mi investigación realizó un giro muy interesante, el fin dejó de ser solamente “querer terminar la carrera” y pasó a estar acompañado por un interés profundo y real hacia la temática en cuestión.

## 2. Cambio de perspectiva

Cuando trato de definir este proceso de investigación me surge relacionarlo con la transferencia y contratransferencia desde el punto de vista de la psicología, desde la cual, dejando a un lado las definiciones formales, vamos descubriendo que son conceptos presentes en la vida diaria de cualquier persona. José Bleger (1964) sostiene que estos dos conceptos son fenómenos que se dan en cualquier relación interpersonal, en donde se produce una actualización de sentimientos, actitudes y conductas inconscientes a partir del contacto con un otro; y esto fue lo que me sucedió a mí. No sólo fui a las instituciones a aplicar una escala, a observar o tener entrevistas con los niños y sus maestras, sino que tanto ellos como yo dejamos algo de nosotros mismos en esos encuentros. Ellos me transmitieron “algo” y viceversa. Reconocer y examinar qué emociones específicas uno va teniendo durante los distintos encuentros con las personas influye en la respuesta emocional y conductual posterior. Blanca Núñez (2008) en su libro *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría* sostiene que es imposible dejar de lado las fuertes respuestas emocionales que provoca en los profesionales el trabajar con niños con discapacidad y sus familias. Y luego resalta: “la gran riqueza y utilidad que ofrece al profesional el ponerse en contacto con las emociones experimentadas en el ejercicio de su tarea” (Núñez, 2008). Y a esto es a lo que me refiero, el poder tomar

conciencia de lo que se siente cada vez que uno habla o juega con alguno de estos niños logra transformar la manera de posicionarse ante esta problemática.

Fui descubriendo que para el investigador, para el que busca conocer, lo importante y lo más necesario es *mirar y escuchar* lo que cada uno tiene de singular y propio, es decir, “reconocerlo”. Cada niño y niña con el que tomé contacto tenía algo que lo identificaba, que lo hacía singular, algo que lo hacía único, y lo interesante de todo esto es que ellos mismos se sentían así. Una de las preguntas que les hacía a los niños es si les gustaría ser diferentes, y la gran mayoría respondió que “no”. Si uno lo mira desde afuera pensando en lo que al otro “le falta”, la respuesta que viene a la cabeza es “Sí, le gustaría ser diferente”. Pero ante esto Marta Schorn (2008) aporta una frase muy acertada: “Si solamente oímos y vemos lo que el ‘otro’ no tiene o no puede hacer, jamás podremos acercarnos al verdadero sujeto, al niño o adolescente que desea aunque no lo sepa” (Schorn, 2008).

Esto que ahora me parece tan “básico”, en su momento no lo era y los que me enseñaron a mirar así fueron los propios niños. Esta investigación amplió mi manera de mirar a las personas con discapacidad. Realmente pasé a verlos principalmente como niños y, luego, con alguna discapacidad; como niños que se reían, hacían chistes, corrían, jugaban, tenían las mismas necesidades e inquietudes que cualquier niño de su edad y esto es muy importante.

Fui tomando conciencia de que si como sociedad dejáramos de convertir esta temática en un “tabú”, podríamos ayudar muchísimo más a mejorar la vida de muchas personas con discapacidad. Lo importante es lograr o intentar lograr *mirar* a las personas en su *totalidad*, de manera integral, con sus debilidades pero también con sus fortalezas. Mirarlos, conectarse con ellos, tomar contacto con ellos.

### 3. Nuevos océanos

Esta experiencia me hizo descubrir que soy afín a la temática de la discapacidad, y me llevó no sólo a interiorizarme, sino a intentar transmitir mis conocimientos a distintas personas. Me descubrí tan inmersa en ella que sentí la necesidad de comunicar todo esto que había aprendido, gracias a todo lo leído, a la experiencia y a los encuentros con mi directora de TIF. Para intentar lograr que esto

ahora “natural” para mí lo sea también para mi ambiente más cercano o no tanto.

La discapacidad, por sí sola no influye negativamente en el bienestar de una persona, pero puede implicar una variedad de factores estresantes que influirán en el desarrollo físico, cognitivo, emocional y social de los niños y adolescentes con discapacidad (Jemta *et al.*, 2008). De aquí la importancia de las personas e instituciones que rodean al niño. En las dos instituciones a las que concurrí para realizar el trabajo se podía ver el optimismo, el buen humor, el compromiso que cada una de las maestras, directivos, y todo el personal que trabaja en ellas tenía. Estar atentos de manera constante a las necesidades de estos niños, poder mirarlos más allá de su discapacidad es algo que no se encuentra todos los días. Liliana Pantano (2007a) resume esto último sosteniendo que en las personas con alguna deficiencia, el medio social, las actitudes de los que los rodean, los apoyos técnicos y humanos con que cuentan, etc., van a definir en gran medida su discapacidad, la agravarán o no, la suavizarán o agudizarán. Y esto es algo para tener muy en cuenta a la hora de trabajar con personas con discapacidad: estar atentos a cómo nos manejamos, qué decimos, cómo tratamos a los demás, porque esto ocasiona sensaciones positivas o negativas en el prójimo.

Sin embargo, me sucedió algo particular con los niños con discapacidad visual. Siempre pensé en ella como una de las discapacidades más difíciles de afrontar y, aunque sigo pensando lo mismo, logré ver la parte del vaso lleno y no la vacía. Una de las preguntas que le hacía a los niños con los que trabajé era si se sentían importantes en su casa. Tanto los niños con discapacidad motriz como visual respondieron de manera positiva, pero hay uno que ilumina esto de la importancia del contexto, que respondió esta pregunta diciendo: “Sí, porque soy el único que no ve”. Cómo esta familia logró hacer que ese niño se sintiese importante “utilizando” su falta de visión como algo que lo hace diferenciarse de los demás de manera positiva y no con alguna connotación negativa, es tan interesante como admirable. Confirmé la importancia del contexto en el que los niños, con cualquier discapacidad, se encuentran, porque es en ese contexto en el que se van a desarrollar con esa discapacidad y es ese ambiente (familia, amigos, escuela, trabajo, etc.) el que brindará factores positivos o no para acompañar un mejor crecimiento.

#### 4. Conclusión

La capacidad de resiliencia es muy importante dentro del área de la discapacidad, y es un aspecto que encontré en varios de los niños con los que trabajé en mi investigación. La resiliencia es considerada como la capacidad que tienen los individuos o los sistemas de no salir dañados o de salir fortalecidos luego de haberse enfrentado a una situación considerada de alto riesgo para su bienestar (Barrios Cepeda, 2005). Es una capacidad que potencialmente tiene todo ser humano, pero no todos logramos desarrollar, y es algo que puedo destacar de la gran mayoría de los niños con los que trabajé. Su capacidad para intentar sobreponerse ante el dolor o ante la difícil situación que puede llegar a implicar tener una discapacidad. Estos niños intentaban seguir siendo niños ante todo. Intentaban seguir creciendo, madurando, incrementando sus capacidades y competencias de cara a circunstancias adversas y obstáculos, sirviéndose de sus recursos personales y de todos los apoyos externos que tenían y esto es algo con lo que uno no se encuentra todos los días.

Si pienso en toda esta experiencia de investigación, me doy cuenta de que terminó enriqueciéndome mucho a nivel personal, me permitió conectarme con una faceta vocacional mía que no conocía. Me resulta interesante tomarlo como una oportunidad, como una puerta que se me abrió con un largo camino por delante. Precisamente la frase anónima, que da título a esta aportación (“No se pueden descubrir nuevos océanos si no se pierde de vista la playa”), encierra completamente todo lo anterior y lo que me dejó esta experiencia, el poder intentar mirar a las personas en su totalidad sin enfocarme sólo en la deficiencia que poseen y de esta manera poder conectarnos realmente.

#### Bibliografía

- BARRIOS CEPEDA, Alexandra (2005): “Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad: el caso de una población del Caribe Colombiano”, *Investigación y Desarrollo*, vol. 13, n° 1, págs. 108-127. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/268/26813105.pdf>
- BLEGER, José (1964): *La entrevista psicológica. Su empleo en el diagnóstico y la investigación*. Ficha editada por el Departamento de Psicología, Universidad de Bs. As. Facultad de Filosofía y Letras. Disponible en: <http://www.didacticalvs.com/teoriaytecnica/ENTREVISTA%20PSICOL%20GICA/LA%20ENTREVISTA%20PSICOLOGICA.pdf>

- CARRO, Sandra (2008): “*Investigar en la complejidad. La investigación – acción como propuesta*”. Equipo de Investigación Rural en Educación Rural. *Quehacer Educativo*. Disponible en: [http://www.quehacereducativo.edu.uy/docs/6d086b34\\_92\\_016%20rural%201.pdf](http://www.quehacereducativo.edu.uy/docs/6d086b34_92_016%20rural%201.pdf)
- JEMTA, L.; FUGL-MEYER, K. S.; ÖBERG, K. y DAHL, M. (2008): *Self-esteem in children and adolescents with mobility impairment: impact on well-being and coping strategies*. Acta Pediátrica, Promoting child health, págs. 567- 572.
- NÚÑEZ, Blanca A. (2008): *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*, 1ª ed. 1ª reimp., Bueno Aires, Lugar Editorial.
- PANTANO, Liliana (2007a): “La palabra ‘discapacidad’ como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso”, *Revista Cuestiones*, N° 9. Universidad Católica Argentina.
- (2007bt): “Discapacidad: La diversidad de la diversidad”, *Revista Contacto*, n° 17. Editada por el Centro de Día para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales (San Fernando).
- SCHALOCK, Robert L. (1999): *Hacia una nueva concepción de la Discapacidad*, III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca, España. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>
- SCHORN, Marta (2008). *Discapacidad: Una mirada distinta, una escucha Diferente*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 1ª ed. 3ª reimp.



## **PARTE II**

### **LA PRODUCCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN. 2010-2011**



# HISTORIAS DE LOS DERECHOS A LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ARGENTINA (1946-1974)<sup>1</sup>

Gildas Bregain

## Resumen

Nos proponemos estudiar en este artículo cómo se construyó progresivamente, en la Argentina, el derecho a la rehabilitación integral para las personas con discapacidad; con el fin de entender las modificaciones importantes que se llevaron a cabo desde 1946 hasta 1974. Para eso, se tendrá en cuenta la variabilidad histórica de tres elementos, el perímetro de la “rehabilitación integral”, el contenido del “derecho” a la “rehabilitación integral”, así como las categorías de personas con discapacidad que tuvieron la posibilidad de verse rehabilitadas. Más precisamente, nuestro objetivo es entender cómo los distintos portavoces de las personas con discapacidad definieron el derecho a la rehabilitación integral y contribuyeron a institucionalizarlo por medio de los instrumentos jurídicos. Estaremos particularmente atentos al tema más polémico para estos representantes, la concretización del derecho al trabajo. En el período estudiado (1946-1974), el derecho a la rehabilitación integral adquiere una legitimación y se vuelve en parte garantizado por la legislación. Este período empieza con las palabras de Ramón Carrillo, Ministro de Salud de Perón, que se dice a favor de la votación de una ley por la que “se obliga a que el 2% de las plazas de la administración

<sup>1</sup> Esta investigación pudo llevarse a cabo gracias a una beca de la Université Européenne de Bretagne (UEB), otra beca del CNRS, y gracias a la ayuda de Liliana Pantano y de Silvia Bersanelli. Agradezco también a Nicole Bregain por su traducción del texto al castellano, y a Liliana Pantano, Joana Maria Pedro, Mauricio Kitaigorodski, María Eugenia Villanustre y Carolina Ferrante por sus correcciones y sugerencias.

pública y de las industrias privadas, sean ocupadas por inválidos recuperados” y termina en 1974 con la adopción de la Ley n° 20923, llamada *Comisión Nacional de Discapacitados*, que garantiza un cupo de 4% para los *discapacitados* en las administraciones y en las empresas privadas.

**Palabras clave:** Historia – Derecho – Personas con discapacidad – Rehabilitación – Trabajo

### Abstract

#### Historicize the rights to complete rehabilitation for people with disabilities in Argentina (1946-1974)

By this article, we pretend to study how the right to “complete rehabilitation” for people with disability was progressively constructed in Argentina, from 1946 to 1974. We are going to consider the historical variability of three elements, the perimeter of the “complete rehabilitation”, the content of the “right” to “complete rehabilitation”, as well as the categories of people with disability who had the possibility to be rehabilitated. More precisely, our objective is to understand how the different representatives of people with disability defined the right to complete rehabilitation and contributed to institutionalize it by some legal instruments. We will be particularly concentrated in the most controversial subject for these representatives, the concretisation of the right to work. In this period (1946-1974), the right to complete rehabilitation acquires a legitimation and it partly becomes guaranteed by the legislation. This period begins with the words of Ramón Carrillo, Minister of Health of Perón, who recommend to vote a law which “committed that 2% of the places of the public administration and the private industries, are occupied by rehabilitated disabled” and finishes in 1974 with the adoption of the Law n° 20.923 - called *National Commission of Disabled*, which guarantees a quota of 4% for the disabled in the administration and private enterprises.

**Keywords:** History – Rights – People with disability – Rehabilitation – Work

Si la historia de la rehabilitación en la Argentina ya fue objeto de exposiciones rápidas (Cibeira, 1997), nos proponemos estudiar

en este artículo cómo se construyó progresivamente, en este país, el derecho a la rehabilitación integral para las personas con discapacidad; con el fin de entender las modificaciones importantes que se llevaron a cabo desde 1946 hasta 1974. Historiar<sup>2</sup> un asunto supone que se reflexione con mucho más cuidado sobre la construcción del objeto de estudio, que no se puede considerar como un objeto fijo. Conviene, entonces, poner atención en “que la identidad nominal de los conceptos y de las técnicas disimula la transformación profunda de los desafíos y de la confrontación de poderes y por lo tanto de los usos sociales” (Christin, 2001:5). Si bien el término “rehabilitación integral” se ha mantenido desde los años cincuenta del siglo pasado, su contenido, sus fronteras y sus desafíos han cambiado según las épocas. En realidad, en este estudio tenemos que tomar en cuenta la variabilidad histórica de tres elementos, el perímetro de la “rehabilitación integral”, el contenido del “derecho” a la “rehabilitación integral”, así como las categorías de personas con discapacidad que tuvieran la posibilidad de verse rehabilitadas.

Esta atención a la construcción de los objetos estudiados impide primero una interpretación literal y anacrónica de los documentos históricos en los que se basa mi estudio; es decir los discursos, las conferencias brindadas por los médicos, los documentos oficiales de la Comisión Nacional Permanente para la Rehabilitación de los Lisiados (CNRL) y posteriormente del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), así como las revistas publicadas por las distintas asociaciones (*Redención; En Marcha; Deportes para Lisiados*). Los médicos, en sus conferencias, a menudo se autocensuran porque no pueden criticar frontalmente las insuficiencias de la acción pública o de los empresarios. Como bien lo subraya el doctor Bustamante, los discursos de estos médicos pioneros en privado son claramente más precisos y más críticos, pero no se pueden publicar.<sup>3</sup> De la misma forma, los discursos oficiales proporcionan informaciones muy útiles, pero muy a menudo desviadas, ya que son

<sup>2</sup> En francés, se emplea el neologismo “*Historiciser*” (en castellano *historicizar*), para poner énfasis en la necesidad de tener en cuenta el proceso de construcción de los objetos y de las categorías cuando se inscribe un fenómeno en su contexto histórico. Como el término *historicizar* todavía no ha sido aceptado en castellano, hemos elegido emplear la palabra “historiar”.

<sup>3</sup> Discurso del doctor Carlos A. Sánchez de Bustamante, en Asociación de Ayuda y Orientación al Invalido (AOI): en *Primera Conferencia Argentina. Relatos oficiales, contribuciones y discusiones*, Buenos Aires, 1943, pág. 57.

enfocadas para demostrar sistemáticamente el alcance y la eficacia de las políticas públicas. Finalmente, las revistas publicadas por las distintas asociaciones, en particular las del Club Marcelo J. Fitte y de la Asociación Deportes para Lisiados, nos permiten acceder al discurso de algunas de las personas con discapacidad física sobre el derecho a la rehabilitación.

Por consiguiente, nuestro objetivo es entender cómo los distintos portavoces de las personas con discapacidad definieron el derecho a la rehabilitación integral y contribuyeron a institucionalizarlo por medio de los instrumentos jurídicos. Estaremos particularmente atentos al tema más polémico para estos representantes, la concreción del derecho al trabajo. En el período estudiado (1946-1974), el derecho a la rehabilitación integral adquiere una legitimación y se vuelve en parte garantizado por la legislación. Este período empieza con las palabras de Ramón Carrillo, Ministro de Salud de Perón, que se dice a favor de la votación de una ley por la que “se obliga a que el 2% de las plazas de la administración pública y de las industrias privadas, sean ocupadas por inválidos recuperados”<sup>4</sup> y termina en 1974 con la adopción de la Ley n° 20.923, llamada *Comisión Nacional de Discapacitados*, que garantiza un cupo del 4% para los *discapacitados* en las administraciones y en las empresas privadas.

Entre los años 1942 y 1943, una importante epidemia de poliomielitis causa estragos entre la población infantil, registrándose miles de casos en todas las clases sociales. La gravedad de la epidemia y la falta de infraestructuras sanitarias para ayudar a estos enfermos lleva a varios médicos y a señoras de la acción social católica a preocuparse y a fundar la Asociación de Lucha contra la Parálisis Infantil (ALPI) en 1943. Otra asociación privada, la Asociación de Ayuda y Orientación al inválido (AOI) ya existía desde el año 1937 en la Cátedra de Clínica del Hospital Durand, fomentada por el doctor José Jorge, con el fin de solucionar el problema del futuro profesional y social del inválido. Las primeras reivindicaciones legislativas que garantizan el futuro profesional de los lisiados aparecen en nuestras fuentes a principios de la década del cuarenta, y sobre todo en 1943, cuando la AOI organiza la Primera Conferencia Argentina de Ayuda y Orientación al Inválido. En esta conferencia,

<sup>4</sup> AOI, *Segunda Conferencia para el bienestar del lisiado, relatos oficiales, contribuciones y discusiones* (1946), Buenos Aires, Ed. Orestes A. Capello, 1947, pág. 34.

los doctores Valentín Crossa y Blanca Cassagne Serres ya proponen “que el Estado debe aceptar como empleados y obreros en varias reparticiones, a inválidos de distintos tipos, utilizando sus aptitudes y capacidades funcionales de trabajo”.<sup>5</sup> Pero es realmente con la llegada al poder del gobierno peronista que las reivindicaciones para la rehabilitación social y profesional del inválido crecen y adquieren una legitimidad política.

### **1. Un gobierno peronista desinteresado por el derecho a la rehabilitación de los lisiados**

La política peronista estuvo caracterizada por una acción muy fuerte en el campo de la asistencia social. Ofreciendo una mejor protección a los trabajadores y a los sectores desprotegidos, se pensaban evitar las consecuencias sociales terribles de la desocupación ocurridas en Europa (Romero, 2006: 102). Legitimando su acción por la idea de Justicia Social, el gobierno peronista asegura nuevos derechos políticos y sociales a sectores marginados de la sociedad. En un período de industrialización y de defensa del pleno empleo, el tema del trabajo y de la dignidad del hombre en el trabajo adquiere una significación considerable, mucho más que durante las décadas anteriores (Romero, 2006: 112). En este contexto, ¿cómo se puede explicar el desinterés de las autoridades peronistas nacionales para garantizar o promover el derecho a la rehabilitación profesional y al trabajo de los *lisiados*?

#### ***A. Legitimar el derecho a la rehabilitación de los lisiados***

A lo largo de los años cuarenta, los médicos emplean términos como reeducación, recuperación, readaptación, rehabilitación con cierta flexibilidad, aunque cada uno de estos términos no abarca la misma realidad. Adaptado del término anglosajón “*rehabilitation*”, el término rehabilitación se impone progresivamente entre los profesionales, sobre todo porque el doctor José M. Jorge y la AOI lo emplean repetidas veces a partir del año 1943. Sin embargo, la noción de rehabilitación se interpreta de forma variada ya que designa

<sup>5</sup> AOI, *Primera Conferencia Argentina, ob. cit.*, pág. 301.

a la vez la especialidad médica y el conjunto de acciones destinadas a permitir la reinserción social y económica de un lisiado. A principio de los años 1950 comienza a utilizarse el término “rehabilitación integral” para abarcar el conjunto de las actividades de asistencia a los lisiados. Ese uso sirve para afirmar que la rehabilitación no debe restringirse al ámbito médico.

En 1946, cuando se trata de solucionar el problema del lisiado de forma “integral”, se piensa la organización de la asistencia al lisiado alrededor de tres profesionales: los médicos, los asistentes sociales y los maestros. A partir de mediados de los años cincuenta, el sector de la rehabilitación en la Argentina se profesionaliza, con un notable aumento del número de especialistas (entrenador deportivo, terapeutas ocupacionales, etc.).

A mediados de los años cuarenta, algunos especialistas ya afirman que el ejercicio de una actividad profesional dignamente remunerada es la mayor apuesta de la rehabilitación. En 1946, el doctor José Pedro Reggi declara “que no puede hablarse de verdadera ‘rehabilitación’ de un inválido o lesionado, mientras éste no se encuentre ejecutando una labor remunerada que le permita atender su subsistencia”.<sup>6</sup> En 1955, la adopción por parte de la OIT de la recomendación N° 99 sobre la rehabilitación profesional confirma definitivamente que el empleo ocupa un lugar de preferencia en el dispositivo de rehabilitación integral.

Durante este período (1946-1956) varias categorías de personas se implican y se preocupan por el futuro profesional de los lisiados y defienden su derecho a la educación, a la formación profesional y al trabajo. Son sobre todo médicos (Oscar Marottoli, Germinal Rodríguez, José M. Jorge, Juan O. Tesone, etc.), diputados-médicos (Modesto Ferrer, Félix Liceaga, etc.), y también algunos trabajadores sociales y profesores de educación especial para sordos y ciegos, así como las asociaciones de ciegos, que se movilizaban mucho en esta época.

En 1944, la adopción del *Disabled Persons Employment Act* en Inglaterra llama la atención de varios médicos en la Argentina. Esta medida preveía que el Estado y las empresas privadas reservaran el 3% de sus puestos de trabajo para los lisiados y les reservaban cier-

<sup>6</sup> Doctor José Pedro Reggi, “Rehabilitación de inválidos. ‘Las prótesis múltiples de miembro superior’”, en AOI, *Segunda Conferencia para el bienestar del lisiado*, ob. cit., pág. 73.

tas ocupaciones. En 1946, el Ministro de Salud, doctor Ramón Carrillo, tomando como referencia esta medida, se proclama a favor de la votación de una ley por la que “se obliga a que el 2% de las plazas de la administración pública y de las industrias privadas, sean ocupadas por inválidos recuperados”. En la conferencia de 1946, muchos médicos adhieren a este discurso voluntario sobre la obligación de empleo para los lisiados, salvo el doctor Marcelo Gamboa, que considera que es el Estado el que tiene que proporcionar trabajo a los lisiados rehabilitados ya que son poco productivos.<sup>7</sup>

Durante el período peronista, los defensores del derecho a la rehabilitación utilizan varios argumentos para legitimar el derecho del lisiado a la rehabilitación y al trabajo. En el contexto de una política de pleno empleo y de promoción de la producción nacional, el principal argumento evocado es que la Nación debe preservar su capital humano, y recuperar la capacidad laboral de estos lisiados para producir más. El objetivo es transformar a los lisiados –sean ellos niños o trabajadores mutilados– en una futura mano de obra con un buen rendimiento, o sea, en hombres “útiles” para el país y capaces de sustentar a su familia. Para eso, varios representantes recomiendan un proceso intensivo de rehabilitación que prepara al lisiado para el ritmo de su futura labor industrial. El diputado Carlos Manuel Seeber considera que “es necesario reeducar sus funciones en talleres apropiados y en campos de deportes, obligándole a efectuar esfuerzos de tanta intensidad como los exigidos en la labor diaria”.<sup>8</sup>

La mayoría de los defensores del derecho de los lisiados a la rehabilitación invocan la necesidad de moralizar la asistencia a los lisiados, sustituyendo la pensión otorgada por la rehabilitación y la inserción en un trabajo cada vez que sea posible; y subrayan las consiguientes ventajas económicas de esta medida para el Estado. Para legitimar su propuesta, una pequeña minoría se atreve a presentar la inactividad de los lisiados como un posible peligro para la Nación. Primero, poniendo de relieve el mal ejemplo dado por los lisiados desocupados, que se muestran rebeldes y enojados contra la sociedad. Segundo, invocando el hecho de que una política de rehabilitación permitiría erradicar la práctica de la mendicidad.

<sup>7</sup> “Discurso del Presidente del Comité Organizador, Dr. Marcelo Gamboa”, en AOI, *Segunda Conferencia para el bienestar del lisiado*, *ob. cit.*, pág. 38.

<sup>8</sup> Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados, 21 de septiembre 1949, págs. 3616-3618.

En un período que se temía la actitud potencialmente subversiva de los trabajadores desocupados, estos portavoces proponen, entonces, reducir la autonomía individual de la que gozan los lisiados, controlando su destino profesional y obligándolos a rehabilitarse. Por fin, otros intentan mostrar que organizar un instituto de rehabilitación es también un criterio de la modernidad urbana, comparando la situación de la Argentina con la de los países europeos “civilizados”.

Al mismo tiempo, las asociaciones de ciegos están movilizadas para defender el derecho de los ciegos a una formación profesional y al acceso a un trabajo digno. En 1947, algunas asociaciones de ciegos se reagrupan (La Fraternal, Luis Braille de la Plata y Sociedad por los Derechos del Ciego, y luego la Biblioteca Argentina para Ciegos) para formar una Junta de Vinculación Tiflológica, organismo que representa los intereses de los ciegos.

A principios de los años cincuenta, los trabajadores sociales se implican activamente para defender los derechos de los lisiados a la rehabilitación integral. El Segundo Congreso Nacional de Medicina y Asistencia Social del Trabajo que se celebró en Mendoza del 19 al 27 de marzo de 1953 recomienda la “rehabilitación integral del incapacitado, contemplando el aspecto médico, psicosocial y vocacional”,<sup>9</sup> la creación de numerosos centros de rehabilitación y la colocación apropiada de los discapacitados. Algunos meses más tarde, el trabajador social Jorge Abelardo Manzo da una conferencia en la que considera que “una ley de empleo deberá establecer el porcentaje de inválidos a quienes los empleadores habrán de darles ocupación. Al mismo tiempo, la Dirección Nacional del Servicio de Empleo del Ministerio de Trabajo y Previsión, debería crear una sección especial que se ocupara de la colocación de los inválidos”.<sup>10</sup>

Durante la *Segunda Conferencia para el bienestar del lisiado* organizada en 1946, apenas empieza a ponerse en tela de juicio la baja productividad de los inválidos por parte de algunos profesionales. E. Mira y López defiende así la idea de que los inválidos, bien formados y colocados en un empleo adecuado, son tan productivos

<sup>9</sup> Segundo Congreso Nacional de Medicina y Asistencia Social del Trabajo, *Recomendaciones*, Mendoza, 19-27 de marzo de 1953.

<sup>10</sup> Jorge Abelardo Manzo, “Rehabilitación de inválidos”. *Conferencia pronunciada en el Aula Magna de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires el día 3 de diciembre de 1953*, Buenos Aires, Publicación Grafica Beta, 1954, pág. 20.

como los válidos.<sup>11</sup> En 1947, la traducción en la Argentina de un folleto titulado “Efficiency of the impaired worker” y escrito por el doctor Michael Shortley, director de la Oficina de Rehabilitación Vocacional de la Agencia Federal de Seguridad Social de los Estados Unidos, contribuye mucho para difundir esta idea.<sup>12</sup> Este discurso sobre la productividad equivalente de los inválidos y de los obreros sanos legitima el derecho al empleo de los lisiados en un medio competitivo. El doctor Juan O. Tesone es el mayor promotor de la idea de la productividad de los lisiados al principio de los años cincuenta. Según él, hay que hacer entender “a los empleadores que estas personas pueden trabajar a la par o mejor que los llamados normales [...]. Es su propia capacidad y rendimiento en tareas selectivas, lo que les otorga el derecho *innegable* y *legítimo* de ser empleados sin discriminación ya que no perjudican en absoluto el interés económico de sus patrones”.<sup>13</sup>

La necesidad de valorizar las capacidades residuales de los inválidos conduce a algunos médicos a replantearse el uso del término “inválido”, ya que está demasiado ligado a la incapacidad total para trabajar. Algunos se conforman con diferenciar al inválido apto (o relativo) y no apto (o incapacitado total), mientras que el doctor José M. Jorge difunde con eficacia el término “Lisiado” a través de sus conferencias y de las clases que imparte. En el transcurso de los años cuarenta, los médicos consideran generalmente que se destina la rehabilitación a las personas con discapacidades físicas o sensoriales pero con capacidades intelectuales normales (mutilados, cardíacos, tuberculosos, sordos, ciegos, etc.). Sin embargo, algunas voces pioneras se alzan para intentar incluir a las personas con una discapacidad “mental” en el grupo de los inválidos que hay que rehabilitar. Así, en 1946, el doctor Roberto Berro declara que “la invalidez va saliendo de los cauces tan pequeños en que la teníamos encasillada para comprenderse en ese término a todas las personas

<sup>11</sup> E. Mira y López, “Bases psicológicas para la readaptación de los inválidos del trabajo”, en AOI, *Segunda Conferencia para el bienestar del lisiado*. *ob. cit.* pág. 268.

<sup>12</sup> Michael Shortley, “Eficiencia del obrero parcialmente lisiado”, *Archivos de la Secretaría de Salud Pública*, vol. 1, n°4, marzo de 1947, pp. 64-76.

<sup>13</sup> Doctor Juan O. Tesone, “La rehabilitación de los niños afectados de parálisis infantil”, *Conferencia pronunciada en el Hospital Central de Mendoza a invitación de la Sociedad Médica de esa ciudad, en el ciclo teórico-práctico que dicto sobre “rehabilitación de lisiados”*, noviembre de 1952.

que tienen cualquier grado de incapacidad, ya sea físico, sensorial y hasta mental”.<sup>14</sup>

### ***B. De las promesas del gobierno peronista al desinterés***

En 1946, el poder peronista nombra al doctor Ramón Carrillo, Secretario de Salud, para que desarrollara un sistema sanitario de envergadura. Ya en 1946, en una *Conferencia para el bienestar del lisiado*, el doctor Ramón Carrillo recomienda una “asistencia integral del inválido”,<sup>15</sup> es decir una “asistencia recuperativa”, que, además de curar a la persona, lo rehabilite o le enseñe un nuevo oficio, y le proporcione un puesto de trabajo. Su discurso es voluntarista ya que considera que es urgente crear “Talleres Nacionales de Educación Integral de los Lisiados”. En 1947, el Estado incluye en su *Plan Analítico de Salud Pública* el deber de asistencia integral a los enfermos y la rehabilitación de los lisiados. Este programa político es bastante coherente con la política general del gobierno peronista, que tiende a favorecer el pleno empleo y a asegurar una provisión social a todos los habitantes del país. Pero no se puede observar ninguna acción de envergadura desarrollada por el gobierno nacional peronista en el campo de la rehabilitación de los lisiados (Ramacciotti, 2009: 152). Además, en 1947 se adopta la Ley n° 13.022 que prevé la construcción de un hospital de niños y de un Instituto para enfermos de Heine Meddin encargado de la investigación, reeducación y readaptación, pero faltan los recursos económicos para que sea aplicada, y el hospital de niños todavía no está construido cinco años después (Ramacciotti, 2009: 143).

Varios factores pueden haber conducido a esta inacción del gobierno nacional peronista en el sector de la rehabilitación. Primero, si el doctor Ramón Carrillo considera que el Estado debe gestionar estos centros de rehabilitación, otros dirigentes peronistas –tal vez la mayoría– piensan sin embargo que es un asunto que les incumbe a las asociaciones privadas. Parece que las autoridades peronistas, tanto al nivel nacional como provincial, dejan a la acción privada encargarse de la rehabilitación de los lisiados. En 1952, ALPI crea un pequeño Instituto de Rehabilitación y Recuperación en la localidad de Villa Ballester

<sup>14</sup> AOI, *ob. cit.*, pág. 553.

<sup>15</sup> *Ibíd.*, pág. 34.

(Provincia de Buenos Aires). El mismo año, en Mendoza, el doctor Humberto Notti obtiene el apoyo del Rotary Club y de numerosos industriales y comerciantes para crear el Instituto Cuyano de Rehabilitación del Inválido y Lucha contra la Parálisis Infantil. En Mar del Plata, el doctor Juan O. Tesone crea un Sanatorio-Escuela, que se transforma después en el Centro de Rehabilitación de Niños Lisiados (CERENIL). Estas asociaciones privadas conciben su acción como una obra social y sumamente cristiana. Hasta los años ochenta, los dirigentes de ALPI “le ruegan [a Dios] que les ayude a seguir haciendo su evangélico lema: Levántate y anda”.<sup>16</sup> La perennidad de esta acción privada contribuye al mantenimiento de una “caridad razonada”. Ésta no preserva generalmente la limosna (y su corolario, el mantenimiento del estatuto social del individuo), y no pone de relieve la piedad, ya que tiende, a partir del fin de los años cincuenta, a defender el derecho del individuo a la rehabilitación (y supuestamente a su ascensión social). Por lo tanto, esta “caridad razonada” conserva las funciones religiosas y sociales de la caridad. Por un lado, crea lazos afectivos pero también obligaciones entre los miembros de la misma comunidad religiosa, y por otro lado, ofrece la posibilidad a las clases sociales privilegiadas de lucir como benefactoras, legitimando así su dominación social.

Por otra parte, después de 1950, los presupuestos del Ministerio de Salud bajan considerablemente, en beneficio de la fundación Eva Perón (Ramacciotti, 2009: 115). El Ministerio de Salud debe, entonces, abandonar numerosos proyectos y disminuir el número de servicios sanitarios.

A partir de 1948, el Estado peronista intenta legitimarse ofreciendo su apoyo a los sectores populares no sindicalizados por medio de la Fundación Eva Perón. Después de 1950, la Fundación ocupa un lugar considerable en la asistencia sanitaria en favor de los niños y de las personas mayores, pero no de los lisiados, salvo el caso particular de los ciegos. En efecto, la Fundación alberga en sus instituciones alrededor de trescientos ciegos, una cifra que podía parecer bastante importante para los contemporáneos, ya que en la época se estimaba que el número total de ciegos en la Argentina era de cinco mil.

Un testigo de la época, Pablo Luna, cuenta que surgió un conflicto entre las autoridades de la Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido y la Fundación Eva Perón. Al final de los años cuaren-

<sup>16</sup> Archivo de ALPI, Actas 1979-1981, reunión de la Comisión directiva n° 1120, Buenos Aires, 27 de octubre de 1980.

ta, la AOI proyecta la construcción de un Instituto de Recuperación Funcional para Inválidos en la localidad de Adrogué (Provincia de Buenos Aires). En 1949, la decisión de las autoridades nacionales de suspender las ayudas públicas destinadas a la AOI la dejan en una situación de gran dificultad financiera. A eso, hay que añadir la voluntad de la Fundación Eva Perón de recuperar este edificio para convertirlo en Asilo para Personas Mayores.<sup>17</sup> Eso demuestra claramente que la Fundación Eva Perón se desinteresa de la asistencia a los *inválidos*. Los dirigentes de la AOI se niegan a la voluntad de la Fundación, y deciden en diciembre del año 1950 ceder el edificio a la provincia de Buenos Aires a cambio de que ésta lo destine imperativamente a la Rehabilitación de los Lisiados.<sup>18</sup>

Cabe señalar que algunos diputados quieren claramente “peronizar” el sector de la rehabilitación. En septiembre de 1952, los diputados Alejandro J. da Rocha, Oreste A. Zerega, Almerindo D. Di Bernardo, presentan un proyecto de ley para crear un “sanatorio marítimo de rehabilitación de inválidos denominado Eva Perón” en la ciudad de Mar del Plata (Provincia de Buenos Aires), pero el proyecto de ley no llega a ser tratado en el plenario. Entonces, consideramos que el gobierno nacional peronista no se ha preocupado realmente por la rehabilitación médica y profesional de los lisiados, o al menos no ha asignado un presupuesto suficiente a tal efecto. Pero si al nivel de algunos gobiernos provinciales hay una preocupación real con relación a este tema. En efecto, al menos dos de ellos han promovido la creación de un servicio de rehabilitación: El Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe ha organizado un Servicio de Rehabilitación del Inválido en el Hospital de Niños “Eva Duarte de Perón”, y un Departamento de Rehabilitación de Inválidos fue creado en 1946 en el Instituto de Cirugía “Prof. Dr. Luis Güemes” de la Provincia de Buenos Aires.

Por otra parte, el discurso voluntarista del doctor Ramón Carrillo acerca de la obligación de otorgar empleo a los lisiados no llega a transformarse en norma jurídica, a pesar de ser legitimado políticamente. Las asambleas parlamentarias no adoptan ninguna ley destinada a garantizar el derecho a la rehabilitación o a organizar el acceso al empleo de los lisiados. En esta época, el sector peronista,

<sup>17</sup> Entrevista a Pablo Luna, Buenos Aires, 21 de junio de 2010.

<sup>18</sup> *Redención, Boletín de la AOI*, año VI, n° extraordinario, 1<sup>er</sup> trimestre del año 1951.

mayoritario en las cámaras, impone muchas restricciones a los sectores de la oposición, a fin de evitar las discusiones parlamentarias.

Varios diputados depositan proyectos de ley propiciando a la creación de institutos de rehabilitación (para personas accidentadas en el trabajo, poliomielíticos, espásticos, etc.), pero pocos previeron una medida garantizando el acceso al empleo. En agosto de 1949, el diputado Carlos Díaz entrega un proyecto de ley para que “los establecimientos o empresas comerciales y/o industriales que empleen más de treinta personas, reservaran un mínimo del 3% en las plazas de empleados u obreros, para personas de capacidad física disminuida que no ofrezcan peligro de contagio”.<sup>19</sup> El autor se refiere sobre todo a los cardíacos compensados, a los tuberculosos curados, a los ciegos y a los sordos. Posteriormente, este proyecto de ley se archiva, ya que no se propuso para debate en la asamblea. Poco después, en septiembre de 1949, el diputado peronista Carlos Manuel Seeber, entrega otro proyecto de ley para intentar que la industria, tanto privada como pública, tenga que emplear a obreros víctimas de accidentes del trabajo y que se han rehabilitado.<sup>20</sup> Aunque fue objeto de estudio en el seno de la distintas comisiones parlamentarias, tampoco llegó a debatirse en la asamblea parlamentaria.

Con excepción de algunos responsables políticos peronistas, el derecho a la formación profesional y al trabajo de los lisiados no está promovido por las autoridades peronistas, mientras que el contexto económico y político podría parecer bastante favorable para una preocupación de esta índole. Varias hipótesis pueden explicarlo; primero, el hecho de que los *lisiados* no accedan al trabajo no está percibido como una injusticia porque ya gozan de una pensión de invalidez. Además, hasta mediados de los años cincuenta, la mayoría de los actores políticos consideran que el inválido –aunque rehabilitado– tiene una productividad muy baja, y entonces no piensan en ubicarlo en un trabajo. Por otra parte, y aunque el trabajo figura en los discursos como la base de la dignidad del hombre, los sindicatos obreros casi no se interesan en la rehabilitación profesional de los trabajadores que han quedado inválidos. Todo eso hace que el gobierno peronista no preste atención a la desocupación masiva de los

<sup>19</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 31 de agosto de 1949, págs. 3005-3007.

<sup>20</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 21 septiembre de 1949, págs. 3616-3618.

mutilados como consecuencia de su trabajo y de los otros *inválidos*. Hay también otra razón probable: los *inválidos* no se han constituido en una “comunidad organizada” para hacer valer sus derechos, y no aparecen entonces como un electorado que se puede conquistar por medio de una política particular. El Club Marcelo J. Fitte, que puede pretender ocupar la representación de los “poliomielíticos”, no puede proclamarse representativo de todos los “inválidos”. Además, cuando las autoridades peronistas se interesan por dicho Club, sus dirigentes manifiestan reticencias a ser “peronizados” y a difundir la propaganda peronista. Las autoridades peronistas no pudieron encontrar en ellos una fuente de legitimidad suplementaria. Esta última hipótesis parece particularmente contundente si se compara el desinterés del poder peronista para con los *inválidos*, y su interés hacia los ciegos, que se han reunido en “comunidad organizada” en la Junta de Vinculación Tiflológica.

### *C. El reconocimiento del derecho al trabajo para los ciegos*

En diciembre de 1948, la Junta de Vinculación Tiflológica decide dirigirse a los miembros de la Asamblea Constitucional y a los profesores de las instituciones de no videntes con el fin de incluir los derechos de los “no videntes”, en la nueva Constitución Nacional, presentando el texto siguiente:

Toda persona total o parcialmente ciega tendrá derecho a mantener intacta la dignidad de su humana condición mediante el trabajo socialmente útil y el legítimo ejercicio de los derechos garantizados por la Constitución, debiendo el Estado proveer lo necesario para su educación, reeducación, capacitación y reincorporación decorosa a la vida activa.<sup>21</sup>

Se envía el documento a los miembros de la Asamblea Constituyente en enero de 1949. Los representantes de la junta logran reunirse y debatir con varios miembros de la Asamblea Constituyente, “los que en principio creen factible acceder a lo solicitado”.<sup>22</sup>

<sup>21</sup> *Libro de Actas de la Biblioteca Argentina de Ciegos (1946-1949)*, Acta de la Comisión Directiva n° 656, 21 de diciembre de 1948.

<sup>22</sup> *Libro de Actas de la Biblioteca Argentina de Ciegos (1946-1949)*, Acta de la Comisión Directiva N° 661, 25 de enero de 1949.

Desafortunadamente, estas negociaciones no llegan a buen término y se aprueba la Constitución de la Nación Argentina sin este texto.

Probablemente, aconsejado por algunas asociaciones de ciegos, el 3 de agosto de 1949, el diputado peronista Carlos Manuel Seeber entrega un proyecto de ley que propone que “los talleres de establecimientos industriales de propiedad del Estado o de particulares quedan obligados a admitir entre su personal obrero hasta un 5% de ciegos o ambliopes, debidamente capacitados para las tareas a que se los destine”.<sup>23</sup> También propone que el Estado y la Municipalidad de Buenos Aires favorezcan a los ciegos cuando conceden kioscos. Para conseguirlo, los ciegos tendrían que obtener un documento proporcionado por el Instituto Nacional de Ciegos que certifique su capacidad para desempeñar este empleo. Este proyecto de ley tiene como objetivo permitir que los ciegos se ganen la vida por sí mismos gracias a su trabajo. En esta época, todos los actores admiten que los ciegos tienen la misma productividad que los válidos.

El 30 de septiembre de 1949, este proyecto de ley se vota, rápidamente y sin debate, en la cámara de diputados, estando ausentes los miembros opositores del grupo radical. En efecto, los diputados radicales no asistieron a la sesión del día para protestar por la suspensión del doctor Ricardo Balbín como presidente de su grupo. En el Senado, la Comisión de Previsión Social propone la modificación del artículo primero, de tal manera: “Los establecimientos y dependencias del Estado en los que existan tareas que puedan ser desempeñadas por ciegos, admitirán personal en estas condiciones en la proporción de uno por cada cien personas ocupadas”.<sup>24</sup> La comisión justifica su postura por el pequeño número de ciegos en el país ya que “no alcanzan a cinco mil en total”. Los senadores, reunidos en asamblea aprueban las modificaciones propuestas por la Comisión de Previsión Social, bajando al 1% el porcentaje y liberando a las empresas privadas de toda obligación. Cuando volvieron a la cámara de diputados, estas modificaciones fueron criticadas, en particular por parte de los diputados radicales. El Sr. Sola, en nombre del grupo radical, se declara a favor de que las empresas privadas estén obligadas a contratar un pequeño porcentaje de invidentes. Para los

<sup>23</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 3 de agosto de 1949, pág. 2099.

<sup>24</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Senadores*, 12 de julio de 1950, pág. 532.

diputados radicales, era una forma de “incorporar una disposición de esta naturaleza, como una obligación de las empresas, para que ello sentara un antecedente que, paulatinamente, se fuera incorporando a la legislación del trabajo como una carga social”.<sup>25</sup> Sin embargo, los radicales votan la ley con las modificaciones introducidas por el Senado para no retrasar su aprobación. Esta Ley n° 13.926 se aprueba, entonces, en la cámara de diputados el día 30 de agosto de 1950, pero el poder peronista no la ratifica en el período previsto legalmente y sólo se reglamentará en el año 1961 por el Decreto n° 11.703, que establece que la administración tenga la obligación de proponer a los ciegos y ambliopes al menos el 2% de estos puestos.

A fines del año 1949, el diputado Luis Alberto Pereyra propone un proyecto de ley para creación del Consejo Tiflológico Nacional encargado de “promover en todo el territorio argentino la rehabilitación económica, intelectual y social de los privados de vista”.<sup>26</sup> Las comisiones de Higiene y Asistencia Médico-Social y de Instrucción Pública no lo toman en cuenta, lo que lleva al diputado Luis Alberto Pereyra a volver a proponerlo dos años más tarde, tampoco sin éxito.<sup>27</sup>

Gracias a su movilización colectiva, los ciegos lograron obtener el reconocimiento oficial, por parte del gobierno peronista, de varios de sus derechos sociales y sobre todo del derecho al trabajo.

## **II. Una delimitación restringida del derecho a la rehabilitación integral (1956-1973)**

Considerado con odio por una parte de los militares, de los grandes empresarios y de la Iglesia, el peronismo es proscrito por la Revolución Libertadora en 1955. Las autoridades establecen, entonces, una democracia ficticia, por falta de representación del peronismo. El período 1955-1966 se caracteriza fundamentalmente por la inestabilidad política y económica. El país conoce crisis económicas cíclicas, y por eso los gobiernos intentan estabilizar la economía, recurriendo a la reducción del papel del Estado en diver-

<sup>25</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 30 de agosto de 1950, pág. 2014.

<sup>26</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 21 de septiembre de 1949, págs. 3619-23.

<sup>27</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 6 de junio de 1951.

Los sectores (salud, educación, etc.). Los intentos de modernización de la economía nacional conducen también a una repartición de los beneficios de la producción en favor de los empresarios. La desocupación aumenta, los salarios y las condiciones de empleo de los trabajadores se deterioran. Para acabar con la inestabilidad política y restablecer “el orden”, un levantamiento militar derroca al presidente Dr. Arturo Umberto Illia en junio de 1966, lo que da origen a la Revolución Argentina.

### ***A. Un desarrollo de la rehabilitación a nivel nacional frenado por las restricciones presupuestarias***

El alcance de la crisis de la poliomielitis del invierno 1955-1956, que afecta a varios miles de niños de todas las clases sociales lleva al gobierno de Aramburu a preocuparse por la rehabilitación de los niños afectados. En marzo de 1956 el Ministerio de la Salud promueve la creación de la Comisión Nacional Permanente para la Rehabilitación de los Lisiados (CNRL o CONAREL) y le asigna un programa ambicioso, lo que prueba que el Estado está dispuesto a solucionar el problema rápidamente a nivel nacional. Formada por profesionales de la rehabilitación y de empresarios, se le encarga la elaboración de “un programa completo de rehabilitación para todo el país que incluya a poliomielíticos, lisiados por accidentes del trabajo, espásticos y todo otro tipo de afecciones rehabilitables que la comisión considere pertinente”.<sup>28</sup> Sin embargo, el decreto añade en seguida que los cuidados se deben administrar prioritariamente a los niños afectados por la poliomielitis. Por consiguiente, el nacimiento de una real política pública de rehabilitación se hace casi exclusivamente a favor de los niños poliomielíticos en detrimento de una visión más amplia de destinatarios que prevalecía hasta el momento. Muy pronto, algunos implicados se darán cuenta de las consecuencias nefastas de tal restricción y en septiembre de 1959 la Reunión Nacional de Comisiones Provinciales recomienda ampliar los destinatarios de la rehabilitación “en el sentido de que la rehabilitación no sea solo para los lisiados del aparato locomotor y, por lo tanto, que el adiestramiento del personal técnico sea para todo tipo de lisiados (traumatizados, amputados, tuberculosos, reumáticos,

<sup>28</sup> Decreto n° 5433, 23 de marzo de 1956.

enfermos mentales, con déficit sensoriales, etc.)”.<sup>29</sup> A consecuencia de estas recomendaciones, el Instituto Nacional de Rehabilitación amplía inmediatamente su acción a otros tipos de lisiados físicos, en particular amputados y reumáticos.

Pero la falta de recursos económicos de que dispone desde su puesta en marcha limita el alcance del programa de rehabilitación en todo el país. Para conseguir una mejor distribución geográfica de las actividades de rehabilitación, la CNRL favorece económicamente y da prioridad a algunos centros de rehabilitación en las principales ciudades del país (Rosario, Córdoba, Mendoza, Tucumán, Bahía Blanca, Resistencia, La Plata), también favorece la constitución de Comisiones Provinciales de Rehabilitación. Los responsables del sector entienden rápidamente que los recursos públicos no bastarán para implantar un sistema de rehabilitación a nivel nacional. En efecto, el plan de racionalización y de austeridad impuesto a todas las administraciones por el Comité Ejecutivo del Plan de Racionalización y Austeridad (CEPRA) impone una reducción presupuestaria importante y una nueva reestructuración hospitalaria. Ya en 1959, el presidente de la CNRL, el doctor Luis Alberto González (también asesor de ALPI), valora positivamente la acción de las asociaciones privadas sin ánimo de lucro en el sector de la rehabilitación, utilizando la noción de caridad. Declara que “la experiencia muestra que el Estado debe tener una acción normativa, ejercer su poder de policía, exigir una elevación de los estándares de asistencia, supervisar, fiscalizar, pero deben dejar la dirección de las instituciones de asistencia en manos de la comunidad, controladas por núcleos de personas capaces y responsables”.<sup>30</sup> El ejemplo del Centro de Rehabilitación José María Jorge gestionado por la provincia de Buenos Aires ilustra perfectamente la voluntad de delegar la gestión de los centros de rehabilitación. Ya en 1959, la CNRL se pronuncia a favor de la restitución de este Instituto de Rehabilitación a la asociación que lo creó, la AOI.<sup>31</sup> Finalmente, el Instituto de Rehabilitación José M. Jorge se transfiere algunos meses más tarde a la Institución privada Coordinación de Obras Privadas de Rehabilitación (COR).

<sup>29</sup> Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, *Memoria de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado*, año 1959, Buenos Aires.

<sup>30</sup> Luis Alberto González, “Reunión Inaugural”, en *Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado*, Buenos Aires, Mar del Plata, 8-12 de diciembre de 1959.

<sup>31</sup> *Íd.*

Además, los dirigentes de la CNRL aconsejan a las asociaciones privadas que se unan para recaudar fondos con el fin de alcanzar los objetivos fijados para la rehabilitación de lisiados. La Coordinación de Obras Privadas de Rehabilitación (COR) que había sido creada en 1959, reunía periódicamente a los representantes de numerosas instituciones privadas (AOI, ASIF, ALPI, CORDIC, ACIR, APANE, CAS, Club “Marcelo J. Fitte”, etc.). Al final de los años sesenta, dos tercios de las ayudas se destinan a instituciones de rehabilitación del sector privado sin fines de lucro. La CNRL sigue favoreciendo pues, la acción privada en detrimento de la acción pública.

Sin embargo, la CNRL considera que el Estado tiene que asumir la dirección de centros pilotos en situaciones especiales que necesitan un gran tecnicismo en la asistencia. Entonces el Estado se encarga de la gestión de un Instituto de Rehabilitación modelo, el Instituto Nacional de Rehabilitación, así como del Centro de Rehabilitación Respiratoria María Ferrer, y del Centro de Rehabilitación Profesional ACIR (creado en 1963). También tiene que asegurar la formación del personal especializado, por lo que se crea la Escuela de Terapia Ocupacional en septiembre de 1959 y la Escuela Nacional de Educación Técnica de Órtesis y Prótesis en 1965. Incluso en esta situación, la acción del Estado es lenta, gradual y muy moderada porque la falta de medios económicos frena la ambición de los dirigentes de la CNRL. Las ideas de modernización y del desarrollo nacional, muy presentes en los ámbitos políticos durante los años 1958-1965, favorecieron probablemente la lenta expansión de la rehabilitación en este período. Las dificultades que experimenta la CNRL para mantener la actividad de sus servicios puede medirse por la cantidad de puestos creados y no adjudicados. Éstos se estabilizan en los distintos servicios del SNR a partir de 1961, con 932 puestos habilitados, cifra sensiblemente parecida a la de 1972 (927 puestos). Sin embargo, durante varios años, centenares de puestos quedarán sin cubrir y la activación de los servicios se retrasará. Hasta 1965, observamos una franca mejora con una disminución del número de puestos vacantes, lo que prueba que la CNRL consiguió contratar a la mayor parte de los profesionales que necesitaba para realizar sus actividades. Sin embargo, el número de puestos no cubiertos aumenta a finales de los años 60, pasando de 87 en 1965, a 155 en 1967, 232 en 1968, 340 en 1970. Por las mismas fechas, los aumentos de sueldo del personal, ligados a la inflación, fueron atendidos con las reducciones de plantilla cuyas vacantes no fue-

ron cubiertas. La CNRL sufre de los efectos de una política nacional desarrollada a partir de 1966 y tendiente a reducir las funciones del Estado, con la reducción drástica del personal de la administración pública (Romero, 2006: 162). Proporcionalmente, y aunque le faltan medios, el Centro de Rehabilitación Profesional no se ve sometido a tantas restricciones de puestos. Siguen las dificultades presupuestarias al principio de los años 70 ya que de 1970 a 1972, el Consejo de administración del SNR decide realizar “el mayor número de economías posibles dentro de su presupuesto habitual, con el objeto de que esos fondos puedan ser destinados a subsidiar el déficit presupuestario de las instituciones [del interior]”.<sup>32</sup>

En la misma época, la crisis económica alcanza de lleno a las instituciones públicas y privadas de rehabilitación. La inflación y la disminución de las ayudas públicas los llevan a limitar sus ambiciones en lo que a prestación de servicios se refiere. Además, a partir de 1967 ya no se autoriza a las instituciones privadas sin ánimo de lucro a organizar rifas lo que les deja sin ingresos adicionales.

Entre los años 1968 y 1969, la CNRL tiene que hacer frente a una crisis administrativa. Primero, en 1968 cesa toda actividad durante más de 7 meses por la falta de renovación de sus miembros. Mientras tanto, el coordinador administrativo se encarga de la gestión de las actividades corrientes, pero la mayoría de los proyectos se posponen. En 1969, después de una decisión política, la CNRL cambia de estatuto administrativo por la Ley n° 18.384 y el decreto de aplicación 1854 de 1969 se transforma en órgano administrativo permanente: el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), que depende del Ministerio de la Salud. Este cambio de dependencia administrativa provoca dificultades para conseguir recursos económicos y desarrollar nuevos programas. La situación de la rehabilitación dibujada por los profesionales que participan a las Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación de Mar del Plata en 1970 es bastante desalentadora: falta de planificación de las actividades de rehabilitación, falta de personal especializado, falta de coordinación de las actividades de rehabilitación. Subrayan entonces que “los déficit más notorios en el campo de la rehabilitación son de orden financiero, y que dicha carencia está hondamente correlacionada con

<sup>32</sup> “Palabras pronunciadas por el Presidente del SNR”, en SNR, *Segundas Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación*, 1° al 4 de noviembre 1972, San Salvador de Jujuy, pág. 19.

las deficiencias de recursos humanos y materiales”. A partir de los primeros años de la década del 1970, la oferta de servicios de rehabilitación del sector privado sin ánimo de lucro empieza a ser más importante que la oferta del sector público (Amate, 2005: 182). En vez de criticar la falta de medios asignados por el Estado, los dirigentes del SNR insisten en el mal uso de estos medios y en la falta de coordinación entre los diferentes ámbitos administrativos y las instituciones.

A partir de 1971, y para procurar cierta estabilidad económica a las instituciones privadas cuyos problemas financieros aumentan, el presidente del SNR rechaza la idea de ayudas públicas masivas. El doctor Jorge Badaracco propone buscar otras fuentes de financiación, por ejemplo un sistema de fundaciones, es decir un organismo que realice inversiones lucrativas que se usan después como “recurso fundamental para el desarrollo de la institución”.<sup>33</sup> También plantea otra solución como el establecimiento de convenios con obras sociales como el que funciona desde 1961 entre ALPI e YPF para la prestación de servicios. Para el presidente del SNR, lo ideal sería que el sistema de financiación público se limitara a “un medio para poder obtener la financiación de acciones colaterales, adquirir nuevos o para el pago de prestaciones a niveles de poblaciones indigentes, desterrándolo en forma definitiva como fuente primaria de recursos para el funcionamiento de la institución”.

En la misma época, y probablemente por influencia de las normas internacionales de la OMS, la acción de la CNRL abarca a los ciegos, sordos y enfermos de Hansen. A partir de 1968, la CNRL empieza a aconsejar a algunas asociaciones sobre la rehabilitación profesional para “débiles mentales”. En 1969, la Asociación de Ayuda al Ciego (ASAC) y la CNRL construyen un centro de rehabilitación para no videntes, y la ASAC se encarga de la administración del servicio.<sup>34</sup> En 1970, después del cambio de estatuto administrativo, los dirigentes del SNR impulsan la formación de grupos de trabajo sobre los ciegos, sordos y enfermos de Hansen, para mejorar la planificación de una política de rehabilitación de estas personas. Unos años más tarde, el SNR decide no implicarse directamente en la rehabilitación de las personas con alguna deficiencia psíquica o mental, ya que eso depende administrativamente

<sup>33</sup> *Íd.*

<sup>34</sup> Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, *Memoria*, año 1968.

del Instituto Nacional de Salud Mental, con cuyos funcionarios los dirigentes del SNR prefieren una simple colaboración.

Esta ampliación de la rehabilitación a otros ámbitos de la discapacidad conlleva la adopción oficial de un nuevo término para identificar a las personas designadas: el término *discapacitados*, utilizado a mediados de los años sesenta por un profesional español de la rehabilitación comenzó a difundirse a escala internacional por medio de la *Revista Iberoamericana de Rehabilitación Médica*. Según Ricardo Hernández Gómez, director del Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico de Madrid el término “discapacitado” implica la imagen de una persona con una anomalía, pero en ningún caso indica que haya perdido todas sus capacidades, también les atribuye capacidades distintas (pero no necesariamente menores) para desarrollar una actividad determinada. En fin, este término “encierra una idea de reorientación profesional, de su posibilidad y de su necesidad”.<sup>35</sup> Si en la Argentina, desde 1970, algunos profesionales del SNR ya utilizan el término discapacitado, es, en 1972, por la propuesta del doctor Julio Bernaldo de Quirós, miembro del Instituto Interamericano del Niño de Montevideo cuando este término es adoptado oficialmente por los profesionales argentinos de la rehabilitación reunidos en congreso en Jujuy (Pantano, 1987: 52). Localmente, algunos de ellos amplían la categoría de los “discapacitados” susceptibles de ser rehabilitados a otros grupos de individuos, “marginados sociales”. De esta forma, los especialistas de Jujuy reagrupan en sus servicios “todo tipo de patología: motores, sensoriales, cardiópatas, pulmonares, alcohólicos”.<sup>36</sup> De la misma forma, la Colonia Vicente Arroyabe en Santo Domingo “es una colonia agrícola-ganadera y escuela de oficios para toda clase de discapacitados (no sólo lisiados del aparato locomotor, sino también no videntes, sordo-mudos, tuberculosos, cardíacos y hasta ex reclusos)”.<sup>37</sup> El hecho de mezclar diferentes personas, deficientes o marginadas por la sociedad, como beneficiarias de la rehabilitación, tiene que ver con la existencia de una ciencia de la rehabilitación profesional que pretende reinsertar profesional y socialmente a individuos no productivos.

<sup>35</sup> Ricardo Hernández Gómez, “Evolución histórica del concepto de discapacitado ante la sociedad”, *ASCLEPIO*, vol. XVII, 1965, Madrid, págs. 261- 271.

<sup>36</sup> “Discurso pronunciado por el subsecretario de Salud Pública de la Provincia de Jujuy, Doctor Antonio Alvarado”, SNR, *Segundas Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación*, ob. cit., pág. 17.

<sup>37</sup> *Noticias de Deportes para Lisiados*, n° 8, diciembre de 1972.

En un contexto de crisis de la rehabilitación, las autoridades del SNR intentan cubrir públicamente el déficit de la política pública de rehabilitación, promoviendo el deporte adaptado a nivel nacional e internacional, como estandarte del avance de la política argentina en el tema de la rehabilitación integral.

De 1968 a 1973, el sector de la rehabilitación no sólo está sumido en una crisis administrativa, presupuestaria y económica, sino también política. En efecto, al mismo tiempo, sus distintas autoridades pierden legitimidad frente a los que pretenden asistir. En el contexto argentino de los años sesenta, cuando muchos jóvenes tienen contacto con una contracultura de la rebelión, algunas personas con discapacidad física manifiestan públicamente o en privado su insatisfacción creciente por el contenido de la asistencia que se les ofrece y de la forma en la que se oferta. Uno de ellos evoca claramente este reto cuando escribe en octubre de 1972 en la revista *Noticias de DPL* que “es que todos nosotros, quienes más, quienes menos, siempre necesitamos algo de los demás, y aunque aceptemos nuestras limitaciones, no siempre sabemos aceptar la manera que nos dan ese ‘algo’ que necesitamos”.<sup>38</sup>

A finales de los años sesenta, perciben esta asistencia cada vez peor, porque la realidad está totalmente en contradicción con el discurso de los especialistas de la rehabilitación. Formados en el extranjero, sobre todo en Europa y en los Estados Unidos, estos especialistas les habían inculcado desde su niñez nuevas aspiraciones en cuanto al trabajo y a una vida digna e independiente. A partir de 1957, los viajes que hacían los deportistas *lisiados* argentinos en el extranjero y la difusión de los discursos internacionales sobre los derechos de los *lisiados* también contribuyeron a impulsar y legitimar estas aspiraciones.

Aunque la práctica de la rehabilitación médica se extiende a todo el país, contando con alrededor de 70 servicios o centros de rehabilitación en 1970, sigue con carencias manifiestas en cuanto a la formación profesional y a las oportunidades profesionales para los *lisiados* rehabilitados, sobre todo en las provincias.

Durante la dictadura de Juan Carlos Onganía (1966-1970), dos acontecimientos llevan a la ruptura entre los deportistas *lisiados* y la dirección del club de la Asociación Cooperadora del Instituto de

<sup>38</sup> “Un ‘Rengo’, una ‘rara’ institución: DPL”, *Noticias de Deportes para Lisiados*, n° 7, octubre de 1972.

Rehabilitación (ACIR). Ya no aguantan la actitud autoritaria de la señora Inés Castro de Oyarzabal, la presidente de ACIR, a pesar de su total entrega a la asistencia de las personas con discapacidad ya que ella misma tiene una hija con deficiencia intelectual. Cuando la dirección de ACIR amenaza con despedir al entrenador deportivo, Héctor Ramírez, algunos de los deportistas forman un comité para oponerse y anuncian que ya solamente reconocen la autoridad de Ramírez y rechazan cualquier legitimidad a la dirección oficial.<sup>39</sup>

Posteriormente, para los primeros Juegos Panamericanos de Canadá de 1967, los dirigentes de ACIR deciden prohibir en la selección argentina la integración de Caruzo, un deportista especialmente crítico con la dirección. Los deportistas reaccionan de nuevo colectivamente y una delegación acude a una reunión de dirigentes de ACIR, para amenazarlos con que no viajarían a Canadá si Caruzo no los acompañaba. Los dirigentes les contestan de forma altiva, riéndose de ellos, y provocando así su rabia. Pero los deportistas mantienen su palabra y ninguna delegación de hombres acude a Canadá.<sup>40</sup> Como era imprescindible que la Argentina sea representada en los primeros Juegos Parapanamericanos, Ramírez organiza el viaje de una delegación únicamente compuesta por mujeres (Ferrante, 2011). Más tarde los deportistas deciden separarse definitivamente de la etiqueta y de la autoridad de ACIR, creando un nuevo grupo en 1972: el Club Roberto Iglesias de Lisiados (CRIDEL). El nombre es muy significativo del espíritu que inspiró su creación, en homenaje a un deportista fallecido: “porque somos una voz que no calla, una mano que no tiembla y una sonrisa que no finge, por todo eso... , Roberto Iglesias”.<sup>41</sup>

Por la misma época, manifiestan otros tipos de insatisfacción ligados a las dificultades de acceso al empleo. La indignación de las personas con discapacidad física crece tanto más cuanto que es la misma administración la que les niega el acceso al empleo por el mero hecho de ser *lisiados*. Algunos discursos militantes como el de Martha E. Berretta Garbarino están claramente enfocados a deshacer la legitimidad de las autoridades del sector de la rehabilitación:

<sup>39</sup> Entrevista con Alberto Hugo Peláez, Buenos Aires, 3 de noviembre de 2010.

<sup>40</sup> *Íd.*

<sup>41</sup> “Una nueva institución: CRIDEL”, *Noticias de Deportes para Lisiados*, Buenos Aires, n° 8, diciembre de 1972.

Como nadie ha elegido sus defectos físicos, es inevitable preguntar a quienes les niegan tantos derechos y posibilidades para reintegrarse a la vida, en nombre de qué fe, de qué derecho y de qué autoridad que no emana de la divina, se arrojan el constituirse en árbitros del futuro de un hombre que puede ser un elemento útil a la sociedad.<sup>42</sup>

### ***B. Nuevos defensores del derecho a la rehabilitación integral***

Durante este período (1956-1973), los médicos especialistas en rehabilitación siguen defendiendo activamente los derechos a la rehabilitación integral de los *lisiados*, sobre todo proponiendo la idea de un seguro de rehabilitación o de invalidez que permitiría que el Estado proporcionara permanentemente los fondos necesarios a la elaboración de un plan nacional de rehabilitación integral. En 1970, los especialistas de rehabilitación que asisten a las Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación en la ciudad de Mar del Plata adoptan la recomendación n° 26: “Propiciar la creación de una política estatal tendiente a la inclusión de la rehabilitación como prioridad dentro de la problemática sanitaria, y del seguro de salud o seguro social como organismo de financiación para proporcionar seguridad, continuidad y eficacia en las prestaciones”.<sup>43</sup>

En el transcurso de los años sesenta, varias asociaciones privadas se implican activamente en la defensa del derecho a la rehabilitación integral de discapacitados, como la COR, la AOI, o la ASIF. Al principio de los años setenta, la doctora Alicia Amate considera que, de ahora en adelante, ALPI tiene el deber de luchar por el derecho a la rehabilitación.<sup>44</sup>

Durante este período, las personas con discapacidad física se vuelven defensoras de sus propios derechos a la rehabilitación integral. A partir de 1950, los jóvenes poliomiélicos internados en el Hospital de Niños crean el club deportivo Marcelo J. Fitte-Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil, con el objetivo de

<sup>42</sup> Martha E. Berretta Garbarino, “Rehabilitar e integrar al grupo social a los impedidos físicos. Trabajo para los lisiados”, *Noticias de Deportes para Lisiados*, n° 8, diciembre de 1972.

<sup>43</sup> SNR, *Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación*, 5 al 8 de diciembre, Mar del Plata, 1970, pág. 46.

<sup>44</sup> *Noticias de Deportes para Lisiados*, n° 9, abril de 1973.

“formar en cada uno una real conciencia de llegar a bastarse por sí mismo” y “mantener vivo en todos ellos el deseo de ser útil al prójimo y con ello a la sociedad”.<sup>45</sup> En julio de 1957, una decena de miembros del club viajan a Inglaterra para participar en los juegos de Stoke Mandeville en Inglaterra. Allí, se codean con representantes de otros países y contactan con otra realidad más favorable a las personas con discapacidad.

En 1957, los dirigentes del Club Marcelo J. Fitte aprovechan la convocatoria de una asamblea constituyente encargada de elaborar una nueva constitución para pedir que se incluya en ella el derecho a la rehabilitación y a la integración en la sociedad de los “físicamente impedidos”, es decir “lisiados cardíacos, pulmonares, psiquiátricos, ciegos, sordos, mudos, [...] y lisiados ortopédicos”.

Para conseguirlo, elaboran, con los representantes de otras asociaciones (AOI, ALPI, ASIF, BAC, Liga Argentina contra el Cáncer, Federación Silenciosa Argentina, Unión Argentina de Sordomudos, Pequeño Cotelengo Argentino de Don Orione, etc.) un proyecto de reforma del artículo 14 y proponen añadir un complemento:

El Estado debe legislar para que los derechos precedentemente enunciados alcancen dentro de sus máximas posibilidades a los habitantes físicamente impedidos, propendiendo a facilitarles la oportunidad de que integren la sociedad como elementos útiles y productivos.<sup>46</sup>

Debido a la necesidad de preservar el capital humano productivo para la nación, el proyecto defiende el derecho de los lisiados a su “rehabilitación social y funcional, que entre otras cosas comprende el derecho a aprender y enseñar, a trabajar dentro de sus posibilidades, a ser útil a la sociedad y abrirse camino en la vida como cualquier ser normal”. Para convencer a los miembros de la asamblea constituyente, las asociaciones desarrollan una argumentación adelantada a su época que pone en tela de juicio la asistencia caritativa y algunos aspectos del modelo médico:

<sup>45</sup> “Los fines del Club ‘Marcelo J. Fitte’”, *En Marcha, órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte*, Buenos Aires, n° 10, agosto de 1958, pág. 75.

<sup>46</sup> “[Carta] a la Magna Asamblea Constituyente de 1957, reunida en la ciudad de Santa Fe”, *En Marcha, órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte*, Buenos Aires, n° 10, agosto de 1958, pág. 32.

El Lisiado, cuando alcanza a un grado de cultura a semejanza del hombre normal culto, se rebela contra el sustento por la caridad. Ellos quieren pagar con dignidad su propio lugar en la mutua convivencia dentro de la sociedad. [...]

La mayor restricción impuesta al lisiado, no es su insuficiencia física en sí misma sino su dependencia perpetua de otros para realizar los más simples e íntimos menesteres. La pérdida de la movilidad trae consigo profundos problemas, muchísimo más serios que la insuficiencia física que se posea.[...]

Un programa [para la rehabilitación del lisiado] es un vasto plan que tiene por objeto que todo lisiado en cualquier parte del país en que se encuentre, sea localizado y tratado SIN OTRA CARTA DE RECOMENDACIÓN QUE SU DERECHO A ELLO, SIN DISTINCIÓN DE RAZA, COLOR, RELIGIÓN O IDEAS POLÍTICAS. [...]

El Estado deberá prever las medidas necesarias para que los lisiados tengan la posibilidad de su recuperación, dentro del alcance de las posibilidades de cada uno, tratando de que puedan llegar a ser personas útiles a la sociedad y que, sintiéndose útiles, se evite la mendicidad y el vivir a costa de la caridad. Con ese fin, deberá prever los centros educacionales y de recuperación necesarios.

Por consiguiente, las asociaciones piden al Estado que garantice la rehabilitación integral de los *físicamente impedidos*, creando los “centros educacionales” y los “centros de recuperación”. Proyectan recoger este derecho en la constitución como un primer paso hacia la redacción de una “ley protectora del lisiado”.

El capitán Horacio José Perazzo, padre de un niño con discapacidad física, transmite el proyecto de reforma a los miembros del consejo constituyente. Unos días más tarde, los miembros del Club Marcelo J. Fitte se reúnen con los diputados constituyentes de la subcomisión de los derechos sociales quienes, a consecuencia de estos encuentros, parecen sensibles a sus argumentos y aceptan incluir el derecho a la rehabilitación integral en el proyecto de constitución. Después de varias sesiones los diputados expresan su deseo de reducir el tamaño de los artículos y consideran que el principio de “rehabilitación integral de los incapacitados” ya se encuentra en la expresión general “seguridad social integral” y que por consiguiente no es necesario añadir más precisiones a este derecho, lo que provoca la consternación de los interesados. Por esta razón, el derecho a la rehabilitación integral no aparece en la constitución de 1957, pero en teoría está incluido en el derecho a la “seguridad social integral”.

Otros actores intervienen en el debate para intentar influir en la delimitación del derecho a la rehabilitación integral. Por una par-

te, la Unión Industrial Argentina participa activamente porque la idea de una legislación que obligue a las empresas privadas a contratar cierto porcentaje de discapacitados se abre camino entre los profesionales de la rehabilitación, y para escapar a esta medida, las industrias privadas prefieren defender el derecho a la formación profesional de los discapacitados al mismo tiempo que se oponen categóricamente a cualquier medida legislativa que lleve a una obligación de contratación.

Por otra parte, especialistas juristas estudian también los aspectos jurídicos de los derechos de los *lisiados*. El 10 de diciembre de 1959, en la Reunión Nacional de Rehabilitación, varios representantes del ámbito de la justicia participan de una mesa redonda sobre los “Aspectos legales de la rehabilitación del lisiado” con varios médicos y otros industriales. Entre ellos figura el doctor Mario L. Deveali, director de la *Revista Derecho del Trabajo*. A partir de 1971, el SNR también contrata a un asesor jurídico, Víctor Walter Greppi, encargado de elaborar las modificaciones legislativas que se pudieran llevar a cabo.

Este tema no interesa a la gran mayoría de los sindicatos y cuando se posicionan, lo hacen mínimamente. Así, varios sindicatos piden un salario equivalente para el trabajador *lisiado*. Como excepción a esta regla, a mediados de los años sesenta el sindicato Luz y Fuerza se moviliza a favor de la contratación de los trabajadores *lisiados*, pero muchos otros se oponen a su inserción en las industrias incluso si se estudia caso por caso porque les parece una competencia desleal para el obrero sano, en un contexto de paro importante.<sup>47</sup>

### ***C. De la obligación de contratar a la promoción del trabajo cooperativo***

Con el fin de que las personas rehabilitadas pudieran conseguir un empleo, los profesionales de la rehabilitación piden con unanimidad la prohibición de cláusulas reglamentarias y estatutarias que impiden que los *lisiados*, por el mero hecho de serlo, trabajen.

<sup>47</sup> Licenciado Pedro Kusmin, “Primeros intentos de rehabilitación vocacional en la Argentina: Proyectos y realidades”, en AOI, *Primer curso sobre orientación vocacional para lisiados del aparato locomotor*, con el auspicio de la World Commission on Vocational Rehabilitation, recopilación de trabajos, junio de 1964, Buenos Aires, pág. 61.

También piden que se modifique la ley de Accidentes de Trabajo n° 9688, para que una lógica del derecho a la rehabilitación venga a reemplazar el sistema de indemnizaciones fijas y definitivas que lleva a las víctimas de un accidente de trabajo a no recurrir inmediatamente a la rehabilitación.

A mediados de los años cincuenta, la idea de obligar a contratar a los *lisiados* en las empresas y las administraciones se extiende entre los profesionales de la rehabilitación y las asociaciones. Así lo prueba en 1956, en la Reunión Nacional sobre Rehabilitación del Lisiado, la mesa redonda de médicos, coordinada por el doctor Enrique Forn, que declara que es deseable promover “la inserción de cláusulas de reserva de ciertos empleos, o de cierta proporción de los mismos, a favor de aquellos, en todos los instrumentos legales, reglamentarios o convencionales en que se establezcan regímenes de trabajo para grandes sectores de ocupación (dependencias estatales, servicios públicos, etc.)”.<sup>48</sup> Además, en 1957, en su alegación destinada a los diputados de la asamblea constituyente de Santa Fe, las asociaciones de discapacitados afirman que el Estado: “Deberá legislarse en el sentido de que no le falte la posibilidad de trabajo, estableciendo que un porcentaje del personal de cualquier establecimiento industrial o comercial obligatoriamente debe ser lisiado”.<sup>49</sup>

Durante el mismo período, el Consejo Asesor de Rehabilitación de la Provincia de Buenos Aires presidido por el doctor Ottolenghi impulsa entre las autoridades la idea de obligación de contratación. En febrero de 1958, el Coronel Emilio A. Bonnacarrere, interventor federal en la Provincia de Buenos Aires, firma el Decreto-Ley n° 1804/58, que obliga a todas las empresas de la provincia con más de 15 trabajadores a reservar cierto número de puestos para los “trabajadores que presenten disminuciones anátomo-funcionales en su capacidad de trabajo”.<sup>50</sup> Se trata preferentemente de contratar a trabajadores mutilados de la empresa. También contempla que las mismas reglas imperen en la administración pública. El Decreto n° 5214/58 lo reglamenta inmediatamente anunciando la creación de

<sup>48</sup> Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, *Reunión Nacional sobre Rehabilitación del Lisiado*, realizada en Carlos Paz (Córdoba), 28 y 29 de julio de 1956.

<sup>49</sup> “[Carta] a la Magna Asamblea Constituyente de 1957, reunida en la ciudad de Santa Fe”, *En Marcha, órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte*, Buenos Aires, n° 10, agosto de 1958, pág. 32.

<sup>50</sup> Decreto-Ley n° 1804, 19 febrero de 1958. BO 28/11/1958.

una bolsa de trabajo y la obligación, para los empresarios, de elaborar una lista de tareas que los trabajadores *disminuidos* puedan realizar. Pero precisa sobre todo que las empresas que tengan de quince a cien trabajadores reserven un puesto para un lisiado, las empresas que tengan entre 101 y 15, 2 puestos, las empresas de 150 a 200, 3 puestos, y así sucesivamente.

La adopción de estas medidas provoca debates políticos y jurídicos animados, y unos meses más tarde, el jurista Mario Deveali, director de la *Revista del Trabajo*, manifiesta su oposición a la obligación de empleo para las empresas privadas. Para justificar su postura, indica que esta medida no se ajusta a las recomendaciones de la Conferencia Internacional del Trabajo (Ginebra, julio de 1957) que simplemente “recomienda” la “reserva de ciertos empleos determinados” mientras este decreto impone la contratación obligatoria.<sup>51</sup> De esta forma, este jurista interpreta claramente en favor del interés empresarial las recomendaciones poco claras y prudentes de la OIT. En efecto, éstas, que datan de 1955, aluden a varias medidas posibles destinadas a aumentar las posibilidades de empleo para los *inválidos*, pero las medidas que aconsejan para todos los países son muy moderadas. Abarcan la promoción de las capacidades de trabajo de los *inválidos* y la adopción de disposiciones para que la responsabilidad de los empresarios no se vea incrementada frente a las primas de seguros. La recomendación de la OIT manifiesta también que “cuando las condiciones imperantes en un país y los métodos que allí se empleen lo permitan”, la contratación de los *inválidos* debería reforzarse gracias a una o varias de estas medidas: la contratación de un porcentaje de *inválidos* y la oferta a *inválidos* de ciertos empleos reservados favorecen la creación de cooperativas de *inválidos*.

En el Tercer Congreso Argentino de Rehabilitación, el doctor Héctor Ruiz Moreno, delegado de la OIT, interpreta también a mínima las recomendaciones de la OIT. Empieza su discurso apuntando que las recomendaciones internacionales deben adaptarse a las particularidades de cada país. Es decir que “el concepto obligatorio de la colocación de *inválidos*, necesaria a países con posguerra, puede transformarse en determinados casos, en los países que no han pasado por ella, en una acción para hacer comprender a los dueños de trabajo, las ventajas sociales, económicas y aun técnicas,

<sup>51</sup> Revista *Derecho del Trabajo*, abril de 1958, pág. 315.

del empleo de inválidos readaptados profesionalmente”.<sup>52</sup> El doctor Moreno cita algunas medidas previstas por la OIT, por ejemplo el derecho a una formación profesional, la necesidad de bajar las primas de seguros en caso de accidentes de trabajo para conseguir la colaboración de los empresarios, pero considera implícitamente que la idea de obligación de contratación no es acertada para la Argentina ya que no ha sufrido ninguna guerra reciente. Esta interpretación personal de las recomendaciones de la OIT es la que impera entre los profesionales de la rehabilitación en los años sesenta, pero ocasiona la indignación pública de algunos *lisiados* como Gino Andrés Valeri:

Hasta hubo quien, representando oficialmente a una institución internacional, se permitió “interpretar” las recomendaciones sobre la provisión de empleo al lisiado “ad libitum suo”. “Si en otros países que sufrieron la guerra, la ley obliga a dar trabajo al lisiado, afirmo. Pero entre nosotros, felizmente, no existe el problema”. Claro que no, estimado señor funcionario. No existe ese problema. Existe otro peor: Industria con maquinaria obsoleta, locales insalubres, medicina tecnológica burlada, accidentes callejeros y mil causas más productoras de accidentes que causan más lisiados que la misma guerra. ¿Pero Ud. no los ve por la calle? ¿O desea que todos sean mendigos?.<sup>53</sup>

Los representantes del mundo de la industria privada y del comercio se sienten amenazados por la adopción del Decreto-Ley n° 1804/58, por temor a que sienta un precedente jurídico de las obligaciones sociales de las empresas privadas y se transmitan posteriormente a todo el ámbito nacional. Considerando que esta medida puede perjudicar al rendimiento industrial y a sus beneficios, intentan reaccionar para que los profesionales de la rehabilitación entiendan que se oponen a la medida. En el Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado de 1959, el ingeniero Juan A. Sangiacomo expresa claramente la posición de La Unión Industrial Argentina con respecto a esta medida.

<sup>52</sup> Doctor Héctor Ruiz Moreno, “Principales aspectos de la legislación internacional de protección al trabajador lisiado”, *Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado*, *ob. cit.*, pág. 465.

<sup>53</sup> Gino Andrés Valeri, “Acaso la Ley prohíbe trabajar al Lisiado? No, pero tampoco lo protege!”, *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, año I, n°1, abril de 1967.

La Unión Industrial Argentina entiende que debe tratarse al lisiado rehabilitado en pie de igualdad del individuo normal. [...] La legislación hecha en los distintos países sobre el trabajo del lisiado rehabilitado ha obedecido a problemas de posguerra, inexistentes en nuestro país, razón por la que la Unión Industrial Argentina entiende que *no se justifica la existencia de una legislación que obligue a los empresarios a su empleo, salvo en cuanto se relacione a la creación de facilidades a este fin y su ley de aplicación*.<sup>54</sup>

Para legitimar esta postura, la Unión Industrial reafirma su adhesión a los objetivos del congreso y da como ejemplo la buena voluntad de algunas empresas argentinas que ya han contratado a obreros accidentados. Piensa que el Estado debe dejar una libertad total a los empresarios para la elección de sus empleados. Para favorecer el empleo de los lisiados, le pide al Estado que intensifique los programas de rehabilitación profesional de discapacitados y propone crear “centros de reemplazo donde se llevan perfectamente clasificadas las aptitudes, capacidades y demás condiciones de los interesados con el objeto de que la industria pueda seleccionar la mano de obra en relación con sus necesidades”. Otros representantes de las empresas privadas preconizan que se oferte puestos de trabajo a cooperativas de lisiados.

Con el fin de proteger las empresas privadas del espectro de una medida legislativa nacional organizando la obligación de contratación de los *lisiados*, algunos diputados presentan proyectos de ley para que se facilite la contratación de *lisiados* sin que los empresarios se vean sometidos a ninguna obligación. En septiembre de 1958, el diputado Dante Oscar Tortonese presenta un proyecto de ley enfocado a permitir el trabajo de los “portadores de afecciones clínicas, en especial crónicas, secuelas de intervenciones quirúrgicas o de accidentes laborales o no” rehabilitados, eximiendo al empresario del pago de los “jornales, indemnización o despido” “ante eventuales complicaciones o agravaciones” resultando de la afección del empleado. Rápidamente, se demuestra que el proyecto ha caducado por el mero hecho de la renovación legislativa. En agosto de 1960, el diputado Palmiro B. Bogliano entrega un proyecto de ley similar contemplando eximir a los empresarios de sus obligaciones “en concepto de pago de jornales, indemnización por enfermedad o despido, ante eventuales complica-

<sup>54</sup> Juan A. Sangiacomo, “Actitud patronal frente al lisiado”, en *Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación del Lisiado*, *ob. cit.*, pág. 441.

ciones o agravaciones que pudieran manifestarse en los mismos como consecuencia de la incapacidad”. También contempla la posibilidad de que cada empresario pueda contratar “trabajadores que presenten disminuciones anátomo-funcionales en su capacidad de trabajo”. En el debate parlamentario de este proyecto de ley, el diputado Juan Naim manifiesta que es necesario modificar el proyecto de ley para que “en todas las fábricas, establecimientos, instituciones y empresas de propiedad particular o del Estado, se reservara un cinco por ciento de las plazas para ser destinadas a semiinválidos o reducidos en sus capacidades de trabajo”.<sup>55</sup> El diputado Bogliano se opone radicalmente a esta enmienda, en base a las posiciones del doctor Mario Deveali sobre las recomendaciones de la OIT. Otro diputado, llamado Liceaga, critica el hecho de que la disposición es optativa y no obligatoria para los empresarios. Al final, y por falta de quórum, el proyecto de ley ni siquiera se somete a votación. Al mismo tiempo, y en el marco de un juicio entablado por Conrado Chávez contra la empresa privada Cía Swift S.A., el 28 de febrero de 1961, la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires declara la inconstitucionalidad de los Decretos-Ley n° 1804/58 y n° 5214/58, porque violan el artículo 67 de la Constitución Nacional Argentina de 1957. En efecto, legislan sobre el contrato de trabajo sobre el cual tiene el Congreso potestad exclusiva.<sup>56</sup> La jurisprudencia favorece pues la postura de los empresarios.

Formada por varios representantes del ámbito industrial, la CNRL adopta rápidamente la postura defendida por la Unión Industrial Argentina, el jurista Deveali y la nueva jurisprudencia argentina. Con el fin de atraerse la benevolencia de los industriales, la CNRL aparta definitivamente del debate la idea de la obligación de contratación por parte de la empresa privada<sup>57</sup> e influencia en este sentido la postura de los parlamentarios acerca de las propuestas legislativas en curso. Por consiguiente, durante las reuniones anuales sobre la rehabilitación, los dirigentes de la CNRL desvían las reivindicaciones de los profesionales de la rehabilitación hacia propuestas que no generaran conflictos con las empresas privadas. A partir de 1966, las relaciones estrechas mantenidas por el Estado con las grandes empresas privadas fortifican esta posición.

<sup>55</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, 10 agosto de 1960.

<sup>56</sup> *Revista Derecho del Trabajo*, vol. XXI, 1961, pág. 237.

<sup>57</sup> Entrevista a José Cibeira, ex director del INREP, Buenos Aires, 19 junio de 2010.

En 1964, el jurista Aimar A. Álvarez, secretario del Juzgado de lo Penal de Primera Instancia de la Provincia de Buenos Aires, imparte un curso sobre la legislación del trabajo de los *lisiados del aparato locomotor* posicionándose claramente contra la disposición legislativa n° 1804/58. Si se muestra favorable a que el empresario se vea obligado a proporcionar otro puesto de trabajo a uno de sus obreros disminuido físico pero ligado por un contrato de trabajo, se opone a que se obligue a las empresas privadas a contratar a un *lisiado* con el que no tuvieran ningún contrato de trabajo. Dice así:

[...] en estos casos, entendámonos bien –en los supuestos de disminuidos no vinculados por una relación laboral anterior–, la integración al trabajo debiera ser estimulada pero no impuesta.<sup>58</sup>

Legítima su postura en base a la importancia del paro de los obreros y el riesgo de privilegiar al *lisiado*. Para los lisiados no ligados por un contrato de trabajo, el sistema jurídico tiene que limitarse a estimular el primer empleo, en particular gracias a una política fiscal de reducción de impuestos para las empresas que contraten a discapacitados.

Sin embargo, entre numerosos profesionales de la rehabilitación se sigue pensando en obligar a las entidades públicas (empresas y administraciones) a contratar trabajadores lisiados. Además, en octubre de 1964, el gobierno radical de Arturo Illia envía al Congreso un proyecto de ley que contempla obligar a las administraciones y empresas del Estado a contratar cierto porcentaje de personas que presenten disminuciones anátomo-funcionales en su capacidad de trabajo.<sup>59</sup> Si no se adopta la idea a nivel nacional, se concretiza a nivel local. El mismo año y aconsejada por dirigentes del centro municipal de Medicina Física y Rehabilitación (CEMEFIR), la municipalidad de La Matanza contempla, por la Orden n° 3742, que se reserve cada año, dos vacantes para emplear a personas lisiadas. En 1971, la misma municipalidad aumenta el número de estas plazas a cinco vacantes anuales por el Decreto n° 850. Además, a mediados de los años sesenta, el sindicato Luz y Fuerza firma un contrato laboral con la em-

<sup>58</sup> Doctor Aimar A. Álvarez, “El lisiado y la legislación laboral”, en AOI, *Primer curso sobre orientación vocacional para lisiados del aparato locomotor*, ob. cit., pág. 48.

<sup>59</sup> AGN Arg, Fondo MI, Exp. generales, caja 58, *Revista del APRIM*, octubre de 1964, año 1, n° 7.

presa pública Servicios Eléctricos del Gran Buenos Aires (SEGBA), ésta se compromete a contratar a trabajadores amputados en proporción al 1% de los ingresantes.<sup>60</sup>

A lo largo de los años sesenta, para favorecer el empleo de los rehabilitados, la CNRL y los profesionales de la rehabilitación proponen otras soluciones: la creación de talleres protegidos para rehabilitados no competitivos, la concesión de préstamos ventajosos para que los lisiados pudieran instalar pequeñas industrias y comercios, la promoción de cooperativas de producción de trabajadores lisiados, la creación de una Bolsa de Reempleo o Bolsa de Trabajo con el fin de coordinar mejor las ofertas y las solicitudes de empleo en un medio competitivo. A partir de 1958, con la adopción del decreto n° 456/58, la CNRL facilita la adquisición de automóviles adaptados por parte de los *lisiados*, ya que es una herramienta indispensable para que puedan moverse con autonomía y puedan acudir con facilidad y regularidad a su trabajo.

A partir de 1960, la CNRL contempla crear un Centro de Rehabilitación Profesional, en colaboración con la OIT, que se encargaría de organizar la inserción profesional de los lisiados rehabilitados. En 1961, el proyecto, ambicioso, es realizar un seguimiento a cien aprendices lisiados para ir aumentando progresivamente hasta trescientos, pero las sucesivas restricciones presupuestarias impiden que esta idea se lleve a cabo rápidamente. Cuando el nuevo centro abre sus puertas en 1963, sólo acoge a unos 20 aprendices, 50 alumnos en 1968, 42 en 1969, y 129 en 1970. Se destina exclusivamente a la formación de hombres lisiados de edad comprendida entre 16 y 45 años. Este Centro de Rehabilitación Profesional se compone de un servicio de formación profesional encargado de la enseñanza de distintos oficios manuales e industriales (sastrería, industria del calzado, mecánica, ebanistería, matemáticas, óptica, bobinado electromecánico, radio) “para solucionar el problema del lisiado del más bajo estrato social”.<sup>61</sup> Seguramente siguiendo el consejo de los especialistas de la OIT, la dirección de la CNRL decide no formar profesionalmente más que a hombres, mientras que hasta este mo-

<sup>60</sup> Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, *Memoria de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado*, año 1965, pág. 32.

<sup>61</sup> Licenciado Pedro Kusmin, “Primeros Intentos de Rehabilitación Vocacional en la Argentina: Proyectos y Realidades”, en AOI, *Primer curso sobre orientación vocacional para lisiados del aparato locomotor*, ob. cit., Buenos Aires, pág. 64.

mento, las asociaciones privadas argentinas que se ocupaban de rehabilitación profesional formaban tanto a hombres como a mujeres. Deseando profesionalizar la formación de los lisiados, y probar la rentabilidad del trabajador rehabilitado, los dirigentes de la CNRL eligen formar prioritariamente a los hombres, por ser considerados una mano de obra más competitiva y productiva, en detrimento de las mujeres.

El Centro de Rehabilitación Profesional también incluye un servicio de colocación que mantiene contactos con las fábricas y las empresas para que estudien caso por caso las solicitudes de los aspirantes a un empleo en un medio competitivo, hayan o no recibido una formación en el centro. El servicio favorece también la instalación por cuenta propia de los lisiados en pequeños comercios o talleres de artesanía, o la colocación en talleres protegidos. Un artículo de la revista *Análisis* difunde un informe muy crítico sobre el trabajo del servicio de empleo de la CNRL: Confirma que este servicio “no tenía personal suficiente; faltaban archivos de empleadores y un sistema de clasificación. Al faltar éste, se pasan por alto los anuncios de las vacantes que aparecen en la prensa diaria.”<sup>62</sup>

A finales de los años sesenta, para un gran número de personas rehabilitadas sigue siendo muy difícil encontrar un empleo en un medio normal. Para resolver este problema, el Centro de Rehabilitación Profesional acude a todas las instituciones para exhortarlas a crear “talleres protegidos en la Capital Federal y en el interior del país, como medio de crear fuentes de trabajo para los lisiados, que por diferentes causas, no tienen acceso a empleos competitivos”.<sup>63</sup> La consecuencia es que las personas rehabilitadas y capaces de una productividad suficiente, de ahora en adelante, se destinan a un empleo poco remunerado dentro de talleres protegidos asociativos. Sin embargo, para facilitar la contratación de personas rehabilitadas en un medio competitivo, la CNRL desarrolla una gran campaña de comunicación en el marco del Día de la Rehabilitación (23 de marzo), creado por el Decreto n° 7168 del 25 septiembre de 1967. Las actividades realizadas cada año durante esta jornada están enfocadas a demostrar a los empresarios que los lisiados rehabilitados son capaces de ocupar un empleo competitivo. Los dirigentes de la CNRL parecen convencidos de que la buena voluntad de los empresarios

<sup>62</sup> “Convertir el disminuido en un ser útil”, *Análisis*, n° 322, 15 de mayo de 1967.

<sup>63</sup> CONAREL, *Memoria*, año 1968.

solucionará el problema del empleo de los lisiados rehabilitados. Si la campaña de comunicación consigue el apoyo real de ciertas empresas privadas que aceptan contratar algunas personas rehabilitadas, el problema general del empleo no cambia.

Durante la década del cincuenta las asociaciones privadas habían intentado paliar las deficiencias de la acción pública en lo que a formación profesional y colocación en el empleo se refiere. Primero crearon talleres protegidos encargados de formar profesionalmente a los lisiados y de proporcionarles una actividad profesional en caso de que no encontraran trabajo. Ya a mediados de los años cuarenta, la Asociación de Asistencia Social del Cardíaco ofrece trabajo a 77 pacientes cardíacos en varios talleres ( encuadernación, carpintería, telares, manualidades), de los cuales 55 son mujeres. Las tareas asignadas a las mujeres y a los hombres se diferencian claramente según el sexo. En este período las mujeres están ocupadas en trabajos de costura y quehaceres domésticos, mientras que los hombres se encargan de producir objetos artesanales. A partir de los años sesenta, varias mujeres que tienen estudios secundarios reciben formación de secretariado y mecanografía. En 1959, con el apoyo de la Dirección Nacional de Asistencia Social, la Coordinación de Obras Privadas de Rehabilitación (COR) crea varios talleres de capacitación y producción (colchonería, carpintería, fábricas, etc.) para acoger a los *lisiados* de las distintas instituciones que la componen.<sup>64</sup> La COR gracias a sus contactos con los comerciantes y empresarios coloca, caso por caso, a algunas personas rehabilitadas en el medio competitivo. Además, la señora Inés de Oyarzabal, representante de la COR, interviene para que la municipalidad de Buenos Aires reserve algunos kioscos situados en la vía pública para personas disminuidas físicamente.<sup>65</sup> Consigue así que, en 1964, 48 kioscos ya les fueran atribuidos. La asociación ALPI ayuda también caso por caso a la contratación de mujeres y hombres rehabilitados en la administración o en el medio competitivo, gracias a sus contactos. En 1962, la Asociación de Orientación y Ayuda al Inválido crea un Servicio de Orientación Vocacional y Laboral (COVYL), con el fin de resolver el problema en este campo. el mismo año, pa-

<sup>64</sup> Rosa Franco, "Posibilidades que ofrece a las instituciones: La Coordinación", en *Anales del III Congreso Argentino de Rehabilitación*, ob. cit., pág. 738.

<sup>65</sup> Archivo General de la Nación, Fondo MI, Expedientes Generales, Caja 59, *Memoria de la Coordinación de Obras de Rehabilitación*, 31/8/63 al 31/8/64.

ra formar nuevos profesionales, organiza, con la World Commission on Vocational Rehabilitation un curso de orientación vocacional.

Las pocas iniciativas desarrolladas por la CONAREL y las asociaciones privadas (COR, AOI) para facilitar el acceso al empleo en un medio normal no satisfacen las aspiraciones de todos los *lisiados* que se habían involucrado con la “Rehabilitación Integral” que tiene por finalidad el acceso a un empleo estable y digno. Cuando sale el primer número de la revista del Club Marcelo J. Fitte en 1967, varios *lisiados* expresan su impaciencia a las autoridades. La emergencia de una contracultura de los jóvenes caracterizada por la rebelión y la desobediencia (Pujol, 2007: 314), favorece sin duda la expresión pública de esta protesta. Patricia Gastrell, escandalizada porque la mayoría de los *lisiados* no pueden acceder a un trabajo en un medio normal, se muestra muy virulenta ante el mal ejemplo que dan el Estado y la CNRL:

Si el Gobierno, que es rector en un país, no da la pauta y facilita el empleo a lisiados en la administración pública; si la Comisión Nacional de Rehabilitación del lisiado no actúa de manera directa y fehaciente y da prioridad al *lisiado*, llamándolo a cubrir sus puestos vacantes (siendo éste el organismo pilar de la rehabilitación en el ámbito nacional, lisiados que salen de su seno rehabilitados para la sociedad), mal puede esperarse de las empresas privadas que procedan de otra manera.

Para despertar la atención de las autoridades nacionales hace un llamamiento a la fuerza de la movilización colectiva de los lisiados para reivindicar el derecho al trabajo.

Ya estamos cansados de promesas. El hambre y la necesidad no esperan. Nosotros también somos ciudadanos. ¿Es que habríamos de estar fuera de nuestro papel? Es que acaso daríamos lástima nosotros, ciudadanos, iniciando una marcha de protesta social frente a la casa de Gobierno con carteles que digan “TENEMOS HAMBRE. QUEREMOS TRABAJAR, NO NOS DAN TRABAJO”.<sup>66</sup>

Unos meses más tarde, en la misma revista, dos mujeres con discapacidad física denuncian públicamente una situación intolerable.

<sup>66</sup> Patricia Gastrell, “La Unión hace la fuerza. Protesta Social”, *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, n° 1, abril de 1967.

ble según ellas. Trabajando ambas, desde hacía dos meses en la función pública, al ser examinadas por la División de Contralor Médica de Salud Pública, fueron declaradas “NO APTAS para desempeñarse en la Administración Pública”, lo que las lleva a replantear una visión médica de la discapacidad como una incapacidad total, anticuada, y a deslegitimar la opinión de estos médicos.

¿Cómo pueden dos médicos declarar si una persona es o no apta para tal o cual trabajo, si ni siquiera saben qué tarea va a desempeñar? ¿Cómo pueden en un minuto de “revisación” medir las posibilidades de cada uno? ¿Quieren saber ustedes en qué consiste la “revisación” en la Sección de Traumatología de la División de Contralor Médico de Salud Pública? Se lo diremos: consiste en la observación breve de ese “objeto” que somos nosotros. No nos hacen preguntas. Ni siquiera escuchan nuestras palabras. En ese momento llegamos a sentirnos un objeto. Para ellos debemos serlo. Un objeto raro que está pretendiendo algo a lo que no tiene derecho. Está pretendiendo TRABAJAR.

¿Para qué se ocupan médicos, institutos y asociaciones en rehabilitarnos síquica y físicamente? ¿Para qué?, ¿para qué querer ser útiles? ¿Para qué buscar un empleo? ¿Para qué, si luego pasamos por la revisión de Salud Pública y ellos se encargan, en un solo minuto de derribar todos los sueños que hemos ido forjando en tantos años de luchas?<sup>67</sup>

Este caso individual y emblemático cristalizó la tensión y la frustración acumuladas por los *lisiados* a lo largo de los años sesenta. Hasta el prudente Plácido López apuntó en la revista las insuficiencias de la política de la CONAREL en materia de empleo, sobre todo la ingenuidad de los dirigentes de la CONAREL que esperaban que la campaña de comunicación del *Día de la Rehabilitación* bastaría para convencer a las empresas de que contrataran a trabajadores *lisiados*.

“Es poco práctico –y hasta ingenuo– esperar grandes resultados simplemente difundiendo frases y efectuando entrevistas aisladas a algunos empresarios [...] Muchas promesas hemos oído ante iniciativas que hemos presentado o ante gestiones realizadas. Sin embargo, los hechos y las realizaciones no concuerdan con tales promesas y seguimos esperando poder materializar nuestras aspiraciones.”<sup>68</sup>

<sup>67</sup> Estela Cabaleiro y Beatriz Bianchi, “Una Legislación absurda”, *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, año I, n° 2, segundo semestre de 1967.

<sup>68</sup> Plácido López, “Y seguimos esperando...”, *revista del Club Marcelo J. Fitte*, n° 4, 1969, págs. 2-3.

En cada número de la *Revista del Club Marcelo J. Fitte* se evoca el problema del trabajo, se constata repetidamente la falta de acción pública y privada en lo que toca al empleo de los lisiados y se pide que se adopten normas legislativas adaptadas. Al final de los años sesenta el acceso al empleo es un asunto muy sensible y polémico porque las autoridades administrativas y las empresas privadas rechazan la posibilidad de ser obligadas a contratar a personas rehabilitadas mientras muchas de éstas desean someter este tema a debate. Ya en 1967, Gino Andrés Valeri reivindica con fuerza “una ley de fondo: OBLIGATORIEDAD EMPRESARIA DE OFRECER TRABAJO AL LISIADO”.<sup>69</sup> En la primavera de 1973, Oscar Castañoli pide también la “imposición de determinada obligatoriedad a patronos a tomar en sus empresas cierta cantidad de lisiados, con las medidas correctivas necesarias sobre seguridad”.<sup>70</sup> Sin embargo, hay que subrayar la presencia en las fuentes de una voz contraria, la de Mauricio Kitaigorodzki, *lisiado* y a la sazón estudiante en la Universidad Argentina de la Empresa, que, en esta misma revista, se pronuncia contra la obligatoriedad de contratación por las empresas privadas: “No se puede forzar al patrono a contratar a un empleado por el simple hecho de que es lisiado”.<sup>71</sup> En la revista *Análisis*, Kitaigorodzki afirma incluso que tal medida no sólo es improductiva sino que es humillante para el *lisiado*.<sup>72</sup> Consciente de que pocas personas *lisiadas* consiguen trabajo hasta el momento, y que son sobre todo personas con estudios superiores, este autor considera necesario desarrollar programas de aprendizaje para el lisiado, para hacer de él un “buen obrero, empleado, técnico”. También se muestra favorable a una campaña de divulgación en los círculos empresarios, para convencerlos que el *lisiado* es capaz de ser competitivo en el trabajo, y que incluso sufre menos accidentes de trabajo que los demás. Por eso, propone la difusión del libro “Give us the tools” de H. Viscardi Jr, presidente de Abilities Inc, una fir-

<sup>69</sup> Gino Andrés Valeri, “¿Acaso la Ley prohíbe trabajar al Lisiado? No, pero tampoco lo protege!”, en *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, año I, n° 1, abril de 1967.

<sup>70</sup> Oscar Castañoli, “¿El trabajo para el lisiado es inalcanzable?”, en *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, n° 5, 1973, pág. 10.

<sup>71</sup> Mauricio Kitaigorodzki, “Rehabilitación Integral. Bases para un programa de rehabilitación con sentido social”, *Revista del Club Marcelo J. Fitte*, n° 3, 1968.

<sup>72</sup> Mauricio Kitaigorodzki, “Dignidad del rehabilitado”, *Análisis*, n° 326, 12 de junio de 1967.

ma estadounidense formada únicamente por *lisiados*.<sup>73</sup> Para el autor, son las mismas *personas lisiadas*, incluidas las que ya disfrutaban de un puesto de trabajo, las que tienen que demostrar, con sus propios esfuerzos, lo que son capaces de hacer. Es muy probable que otras *personas lisiadas* de un nivel social medio o alto compartan la posición de Mauricio Kitaigorodski, aunque no lo expresan públicamente por escrito.

Para un buen número de *lisiados* y de algunos profesionales, la idea de la obligatoriedad de contratación se convierte en la única solución global y perenne al problema del empleo de los *lisiados*. Consciente de la gravedad del problema, el presidente del SNR, Jorge Badaracco admite las fallas de un sistema “de una capacitación profesional sin la fuente de trabajos correspondiente”. En 1972 declara que es urgente crear más puestos de trabajo, particularmente mediante cooperativas de trabajo del tipo de la de Jujuy, para no frustrar las aspiraciones de los rehabilitados.<sup>74</sup> Desde 1970 también afirma la necesidad de modificar la legislación sobre el trabajo que es muy anticuada, sobre todo las disposiciones que impiden la entrada en la función pública de las personas rehabilitadas: “Incongruencias como la de que un organismo del Estado esté rehabilitando laboralmente a un discapacitado para poder reintegrarlo a la sociedad, y otro del mismo Estado, por esas leyes anteriormente mencionadas, prohíba a ese individuo ejercer sus derechos de hombre productivo” son aberrantes.<sup>75</sup> Se encarga a Víctor Walter Greppi, asesor legal del SNR, el proyecto de realizar las modificaciones legislativas necesarias para facilitar la contratación de personas rehabilitadas. En colaboración con los dirigentes del SNR, éste elabora recomendaciones moderadas, como la creación de un sistema de agencias de trabajo para los lisiados rehabilitados profesionalmente, la promoción de los talleres protegidos y el trabajo domiciliario,<sup>76</sup> pero no menciona la obligación de contratar a los lisiados.

<sup>73</sup> *Íd.*

<sup>74</sup> “Palabras pronunciadas por el Dr. Jorge Oscar Badaracco, Presidente del SNR”, en SNR, *Segundas Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación*, *ob. cit.*

<sup>75</sup> “Palabras pronunciadas por el Dr. Jorge Oscar Badaracco, Presidente del SNR”, en SNR, *Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación*, 5 al 8 de diciembre, Mar del Plata, 1970.

<sup>76</sup> Víctor Walter Greppi, “Legislación”, en SNR, *Segundas Jornadas Nacionales sobre Rehabilitación*, *ob. cit.*, pág. 32.

Ya a finales de los años sesenta, durante la dictadura del General Juan Carlos Onganía, varios jóvenes con discapacidad física critican abiertamente las fallas de la política pública de rehabilitación, que limita el derecho a la rehabilitación integral a ciertos aspectos médicos, ya que el Estado no promueve realmente ni garantiza el acceso a un empleo estable y digno.

### **III. La Ley n° 20.923, ¿la concretización del derecho al trabajo de los *discapacitados*?**

Al principio de los años setenta, y por culpa de sus problemas económicos, varios centros de rehabilitación se ven abocados a reducir la calidad y la cantidad de los cuidados a los pacientes de sus instituciones, y algunos talleres protegidos deciden que, de forma temporal no se paguen los miserables salarios que deben a los trabajadores discapacitados con la consiguiente degradación de sus condiciones de vida. El 25 de mayo de 1973, el candidato de Perón, Héctor Cámpora, accede a la presidencia de la nación, y crea un ambiente favorable a la expresión pública de las reivindicaciones de los *discapacitados* rehabilitados o que están rehabilitándose en las instituciones, como también de los trabajadores de la salud que les acercan. Una sublevación social recorre todo el país, se ocupan edificios públicos para pedir el cambio de autoridades y unos cuantos discapacitados se movilizan para obtener mejores condiciones de vida y el acceso a un trabajo normal.

#### ***A. Las movilizaciones de las personas rehabilitadas por un empleo digno y remunerador***

Progresivamente, a partir de finales de mayo, parte del personal de los hospitales y de los centros sanitarios expresan abiertamente su indignación frente a la deficiente atención médica que se presta a los pacientes.<sup>77</sup> El resultado es que algunos peronistas, –sobre todo la Juventud Peronista, de orientación marxista– deciden ocupar masivamente los centros sanitarios, reclamando mejores

<sup>77</sup> “Estado de abandono de Hospitales cordobeses: Crece la protesta”, *Clarín*, Buenos Aires, 22 de mayo de 1973.

condiciones de vida para los pacientes y el recambio de los comités de dirección con el fin de cambiar radicalmente la atención médica prestada a la población y de permitir el acceso a cuidados de buena calidad para todos, sin condiciones de recursos.

En algunas instituciones, los jóvenes voluntarios que ayudan a los *discapacitados* animan a los internos para que defiendan sus derechos y reclamen una atención digna. Es lo que pasa en el Hospital de Rehabilitación Respiratoria María Ferrer, donde los jóvenes *discapacitados*, motivados por el rock y por el discurso de jóvenes voluntarios peronistas, simulan una huelga de hambre para pedir el relevo de la directora y una comida mejor.<sup>78</sup> En otros casos, los *discapacitados* organizan manifestaciones y las llevan a cabo. A principios de junio de 1973, un grupo de jóvenes *discapacitados* internados en el Instituto Municipal de Rehabilitación del Lisiado de Buenos Aires toman simbólicamente la institución para obtener mejores condiciones de vida. Un artículo del periódico *El Descamisado*, órgano oficioso de los Montoneros, presenta su lucha como muy politizada,<sup>79</sup> y publica una foto de los jóvenes enarbolando una pancarta: “No pedimos limosna, solamente queremos nuestros derechos”. Pero lo cierto es que sus reivindicaciones son sobre todo puntuales y concretas.<sup>80</sup> Poco formados y poco politizados, piden una pequeña ayuda dineraria para poder comprarse ropa y comida, y protestan por la mala comida, la mala atención médica y el hecho de que el personal se lleve a su casa la carne y lo mejor de la comida, dejando lo demás para los pacientes.

Al mismo tiempo, cerca de una centena de personas con discapacidad física o sensorial reunidas en el Frente de Lisiados Peronistas (FLP) militan activamente para obtener un empleo estable en un medio normal.

Según un testigo, la formación del Frente de Lisiados Peronistas se debe interpretar como una continuidad política de un club de básquet creado en 1971, el Club Integral de Discapacitados de la Argentina (CIDEDA) que reunía a los jóvenes de la escuela profesional que provenían de una clase social baja y de las provincias.<sup>81</sup> No se aceptaba fácilmente a estos jóvenes en el Club de básquet ACIR –después llamado CRIDEL–, que se componía de gente de

<sup>78</sup> Entrevista con Norberto Butler, Buenos Aires, 13 de marzo de 2009.

<sup>79</sup> “Lisiados”, *El Descamisado*, año I, n° 3, 5 de junio de 1973.

<sup>80</sup> Entrevista con Ramón Colman, Buenos Aires, 16 de marzo de 2009.

<sup>81</sup> Entrevista con Daniel Escobar, Buenos Aires, 30 de octubre de 2010.

un nivel social bastante más alto. Los promotores de CIDEDA (José Poblete Roa, Claudia Grumberg, Hugo Beldaño) también son los principales dirigentes del Frente de Lisiados Peronistas. Siempre subsiste una duda en cuanto a la fecha de creación de CIDEDA, porque la primera mención del Club en nuestras fuentes escritas es muy tardía, ya que es de abril de 1976,<sup>82</sup> unos meses antes de la desaparición definitiva de la asociación.

Al principio, el FLP es tan heterogéneo como el peronismo. Progresivamente se coloca bajo la bandera de los Montoneros, jóvenes peronistas de orientación marxista que reivindican la lucha armada para acabar con la dictadura. A consecuencia de esto, los *lisiados* de la derecha peronista se retiran del FLP. Parece que algunos miembros del FLP aprovechan el noveno Encuentro Nacional de Deportes para Lisiados sobre Sillas de Ruedas que se celebró en la localidad de Chapadmalal (Provincia de Buenos Aires) del 7 al 10 de diciembre de 1972 para intentar fomentar su movimiento. En un momento en que la proscripción del peronismo se acabó, once *discapacitados* declaran a los organizadores del acontecimiento “que querían conversar con todos los participantes para poner en conocimiento de los mismos un movimiento de tipo social que ellos propiciaban en favor de los disminuidos físicos”.<sup>83</sup> Al final, ellos intentan repartir octavillas “de contenido netamente político” en distintas delegaciones deportivas, lo que provoca el enfado de los organizadores.

Al participar activamente a la liberación del yugo de la dictadura militar, los miembros del FLP consiguen una situación privilegiada con respecto a las nuevas autoridades políticas. De forma que, pocas horas después de su llegada al poder, el presidente Héctor Cámpora recibe a los dirigentes del FLP en un salón presidencial (Bonasso, 1997:475). Sin embargo, si el presidente argentino parece sensible a las motivaciones políticas de estos jóvenes peronistas, algunos miembros del gobierno, nombrados con el apoyo de Perón, se oponen tajantemente a esta orientación marxista del peronismo, como José López Rega, ministro de Bienestar Social (Terragno, 2005).

Ya en mayo de 1973, los miembros del FLP construyen el proyecto de la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado (UNSEL).

<sup>82</sup> “Club Integral de Discapacitados de la Argentina (CIDEDA)”, *Noticias de DPL*, n° 15, abril de 1976.

<sup>83</sup> “Cosas que entorpecen un encuentro...”, *Noticias de Deportes para Lisiados*, Buenos Aires, n° 8, diciembre de 1972.

Quejándose por las condiciones de trabajo en los talleres protegidos, quieren acceder a un trabajo en un medio normal y conseguir recursos económicos suficientes para vivir sin depender de las asociaciones. Eso los lleva a criticar duramente el modelo asistencialista de la discapacidad que resalta su eslogan: “Los lisiados seremos artífices de nuestro propio destino, nunca más instrumento de la ambición de nadie”.

El 20 de junio, los miembros del FLP participan de la ceremonia de bienvenida al general Perón en el aeropuerto de Ezeiza, acontecimiento que se salda con un intercambio de tiros entre peronistas de derecha y de izquierda. Unos días más tarde, el ministro de Bienestar Social los acusa de haber proporcionado armas a “terroristas”, lo que todos niegan tajantemente.<sup>84</sup> A finales de junio, la perspectiva de la próxima vuelta al poder de Perón anima a los miembros del FLP a reclamar con más ahínco sus derechos. Los dirigentes del FLP quieren un encuentro con el ministro de Bienestar Social “para clarificar la situación y solicitar apoyo para el proyecto socioeconómico de Lisiado (UNSEL)”,<sup>85</sup> pero no se lo conceden. Los representantes del ministerio les proponen “una limosna”,<sup>86</sup> es decir, probablemente un poco de leche y de carne. El 20 de julio de 1973 los dirigentes del FLP deciden ocupar la sede de la Asociación de Ayuda y Orientación al Inválido, con el fin de demostrar su oposición a la precariedad del empleo en los talleres protegidos y al salario mísero que les otorgan. Consideran que las asociaciones AOI y COR los explotan y que las empresas que proporcionan las tareas a los talleres protegidos (Philips, Bendix, Winco, etc.) se aprovechan. También los indigna el hecho de que los hemofílicos trabajen en los talleres de carpintería de la AOI con sierras, lo que los expone constantemente al peligro. La policía los evacua pocas horas más tarde y la misma noche, en una asamblea extraordinaria, los miembros de la AOI deciden disolver la asociación.<sup>87</sup>

<sup>84</sup> “Solicitada. El Frente de Lisiados Peronistas al Pueblo y al Tte. Gral. Perón”, *El Descamisado*, Buenos Aires, año I, n° 8, 10 de julio de 1973, pág. 29.

<sup>85</sup> “López Rega denunció que el Frente de Lisiados Peronistas llevó ‘armas y drogas’ a Ezeiza... sin presentar pruebas”, *El Descamisado*, Buenos Aires, año I, n° 7, 3 de julio de 1973.

<sup>86</sup> “Un hecho que la prensa silenció. Orden del Ministro del Pueblo. Saquen a los lisiados de allí”, *El Descamisado*, año I, n° 11, 31 de julio de 1973, págs. 12-15.

<sup>87</sup> ALPI, Actas 1971-1973, Acta de la Reunión de la Comisión Directiva n° 904, Buenos Aires, 2 de agosto de 1973.

La ocupación de los jóvenes peronistas precipita así la caída de la asociación. A raíz de eso los jóvenes discapacitados se movilizan y deciden ocupar las aceras con la esperanza de que el ministro los reciba, pero como las autoridades no les hacen caso, paran el tráfico de la Avenida del Libertador el 24 de julio, cortándola con camas y sillas ortopédicas y manifestando con pancartas que rezan “Libres o muertos, pero jamás esclavos”, “Apoyo y seguridad para los lisiados”. Varias pancartas apuntan directamente la acción de la AOI y de COR. El periódico *El Descamisado* interpreta ideológicamente estas movilizaciones, pero refleja bastante bien lo que sienten los trabajadores discapacitados. Presenta su rebeldía contra las asociaciones de beneficencia “que los explotan pagándoles sueldos mensuales que, en los mejores casos, llegan a 20.000 pesos viejos por mes”. Un pie de foto reza: “COR y AOI: falsa beneficencia para explotar a los lisiados”. Da un sentido más amplio a estas manifestaciones asimilándolas a una voluntad de emancipación frente a la esclavitud del capitalismo. Bajo este ángulo, ya había presentado la movilización de los internos del Hogar Municipal de Rehabilitación de Lisiados a principios de junio. Pero los periodistas habían llevado la argumentación hasta lo absurdo: el Hogar Municipal dependía de la AOI, y “detrás de este noble y espartano título de beneficencia se oculta una filial de la OIT, es decir, los intereses de Estados Unidos, es decir, la CIA”.<sup>88</sup> El periódico comete también un error garrafal al presentar a la Señora Inés de Bustamante, presidente de la AOI e hija del doctor José Jorge, como hija del General Sánchez de Bustamante, antiguo jefe del Primer Ejército. Sin embargo, esta crítica oculta probablemente críticas reales de algunos jóvenes discapacitados con respecto a la actitud autoritaria de las presidentas de asociaciones privadas. La policía interviene rápidamente para disolver la manifestación y restablecer el tráfico. Aunque esta lucha política involucra principalmente a varias decenas de jóvenes discapacitados del Instituto Nacional de la Rehabilitación y de los talleres protegidos de las asociaciones privadas, la sostiene sin embargo un abanico más amplio de personas entre las cuales figuran los internos del Instituto Municipal de rehabilitación.

Durante este período agitado, las movilizaciones de las personas con discapacidad internadas en las instituciones elevan las reivindicaciones otrora singulares y oficiosas al rango de problemas

<sup>88</sup> “Lisiados”, *El Descamisado*, año I, n° 3, 5 de junio de 1973.

sociales. A escala local y nacional, de ahora en adelante, parte del personal político y administrativo se preocupan por el porvenir y la dignidad de los *lisiados*, que se han constituido definitivamente por su movilización colectiva en un nuevo actor político.

### ***B. Una voluntad de peronizar el sector de la rehabilitación***

Algunas iniciativas de los dirigentes peronistas los lleva a peronizar el sector de la rehabilitación con el fin de asegurarse la fidelidad política de los agentes sociales del sector. El 28 de mayo de 1973, el peronista doctor Roberto Shatz ocupa el puesto de director provisional y después de presidente del SNR. En 1974, declara que “el objetivo de la recuperación del individuo se inserta plenamente en el marco de la Justicia Social” promovida por el poder peronista.<sup>89</sup> Por otra parte, en noviembre de 1973, el senador Ramón Enrique Moreno entrega un proyecto de ley contemplando la creación de un Instituto Nacional de Protección del Niño Incapacitado (INPNI), dependiente de la Fundación Eva Perón, y que se encargaría de un plan de rehabilitación de los niños discapacitados mentales y físicos en el conjunto del territorio nacional,<sup>90</sup> pero este proyecto se archiva. Además, el 23 de marzo de 1974 se inaugura el Hogar Escuela para Discapacitados graves “Eva Perón” en el Instituto Nacional de Rehabilitación de Buenos Aires y en el acto se da lectura a telegramas de adhesión del presidente y vice-presidente de la Nación en presencia de un representante del Movimiento Nacional Justicialista.<sup>91</sup>

Sensibilizado por los problemas de inserción profesional de los *discapacitados*, el Secretario de Estado a la Seguridad social encarga al SNR la presentación de un programa nacional de rehabilitación integral. Para eso, el SNR llama a varias asociaciones, en particular a los representantes del Proyecto de la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado (UNSEL) y del Club Marcelo J. Fit-

<sup>89</sup> “Aquí se enseña a Revivir. Servicio Nacional de Rehabilitación. La tarea de recuperar al discapacitado y reintegrarlo a la comunidad”, *Las Bases*, n° 147, 4 de junio de 1975, págs. 22-23.

<sup>90</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Senadores de la Nación*, 14 de noviembre de 1973, págs. 2025-2027.

<sup>91</sup> “Día Mundial de la Rehabilitación, 23 de marzo”, *Noticias de Deportes para Lisiados*, n° 13, mayo de 1974.

te. Aunque no tengo fuentes suficientes para evaluar la eficacia del programa del poder peronista, me parece que se limita a mantener las infraestructuras públicas de rehabilitación existentes y a repartir ayudas a algunas instituciones de rehabilitación públicas y privadas con dificultades económicas como ALPI. Sin embargo, en enero 1976, el Estado nacional recupera la administración del Sanatorio-Escuela de Mar del Plata que pertenecía a CERENIL, creando así el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur. Durante el verano de 1973, las autoridades de la provincia de Buenos Aires crean también dos escuelas de formación profesional para jóvenes discapacitados, una en Buenos Aires y la otra en La Plata,<sup>92</sup> para cubrir la necesidades de este tipo de enseñanzas.

Las autoridades peronistas también entregan ayudas a varias asociaciones de *discapacitados* de Buenos Aires y de las provincias durante actos públicos ampliamente mediatizados y manipulados políticamente. En efecto, la revista oficial del Movimiento Nacional Justicialista, *Las Bases*, utiliza una y otra vez las fotos del ministro de Bienestar Social, José López Rega, dando directamente en la mano una ayuda a un hombre en silla de ruedas. Y el pie de foto dice así: “Éste es el dinero del Pueblo. El Compañero José López Rega entrega uno de los subsidios a Osvaldo Piana del Círculo de Lisiados y Adherentes”.<sup>93</sup> El objetivo de tanta publicidad es presentar favorablemente al poder público, demostrando que el ministro de Bienestar Social se preocupa por los más débiles, que pone en marcha el principio de seguridad social y que utiliza correctamente los fondos de PRODE y el dinero público. El 5 de diciembre de 1974, los representantes de la Mutual de Ayuda entre Lisiados y Adherentes de Rosario reciben de las manos de José López Rega una ayuda para el “arreglo del techo y un elevador”. Tal acontecimiento personaliza la ayuda y así lo sienten los dirigentes, la asociación menciona en su libro de actas que el cheque de 50.000 “les fue entregado por el Ministro de Bienestar Social don José López Rega”.<sup>94</sup>

<sup>92</sup> *Noticias de deportes para lisiados*, n°10, julio de 1973.

<sup>93</sup> “Señor López Rega: ¿Qué se hace con la plata del pueblo?”, *Las Bases*, órgano oficial del Movimiento Nacional Justicialista, n°120, noviembre de 1974, págs. 40-41.

<sup>94</sup> Archivos de MAELA, Libro de acta N°1, Acta de la Comisión Directiva n°173, 12 de diciembre de 1974.

### ***C. La firma de la Ley n° 20.923, que organiza la inserción profesional***

Influenciados por la existencia de legislaciones extranjeras que aplican la obligación de contratar a lisiados en las administraciones y las industrias, en el verano de 1973 los miembros del FLP se reúnen con distintas autoridades competentes para hablar del proyecto socioeconómico del lisiado. Contactan con el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) y con varias asociaciones para que los apoyen en este proyecto que pretende organizar el acceso de los *discapacitados* al mundo del trabajo normal. Gracias a sus contactos en el partido, los miembros del FLP contactan también con parlamentarios peronistas, en particular con el senador Oraldo Britos. Sin embargo, es probable que hayan callado poco a poco su pertenencia a los Montoneros cuando tomaron contacto con los organismos oficiales ya que la derecha peronista adquiriría cada vez más importancia dentro del gobierno y del parlamento hasta que el 12 de octubre de 1973, Perón accede a la presidencia de la República y hace una comunicación excluyendo a los marxistas de todos los actos y actividades del peronismo.

A instancias de los miembros de UNSEL, el 23 de noviembre de 1973, el senador peronista Oraldo Britos entrega un proyecto de ley titulado *Comisión Nacional de Discapacitados*,<sup>95</sup> destinado a facilitar la admisión de los discapacitados a puestos que pueden ocupar. Su carácter novador responde al deseo de los *discapacitados* de conseguir un empleo normal, de participar de la decisión de su orientación profesional y de que estén representados dentro de la institución encargada de velar por la aplicación de la ley. Contempla también que las administraciones, públicas o mixtas o privadas, tengan la obligación de contratar al menos un 4% de *discapacitados* entre los puestos existentes en sus empresas y la creación de un organismo oficial, la Comisión Nacional de Discapacitados. Esta comisión dependería del Ministerio del Trabajo y se le encargaría el control de la aplicación de la ley con poderes para multar las infracciones y oponerse a cualquier medida oficial o privada que perjudicara la salud de los discapacitados o a sus intereses. La composición de la comisión propuesta es muy novedosa: su presi-

<sup>95</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Senadores*, 23 de noviembre de 1973, págs. 2414-2416.

dente sería un representante del Servicio Nacional del Empleo, la comisión se compondría de varios profesionales (un médico, un psicólogo y un psiquiatra), de un sindicalista que representa la Confederación General del Trabajo, de otro funcionario, y también de “cuatro representantes de los discapacitados con una experiencia anterior de trabajo” que si bien no tienen la mayoría, consiguen una representación importante. Una sección de la Comisión Nacional de Discapitados tendría la responsabilidad de otorgar un certificado de discapacidad imprescindible para que la persona pudiera solicitar un empleo. Estaría compuesta por médicos profesionales y por discapacitados con una experiencia anterior de trabajo, que “valoren al discapacitado, no solamente desde el punto de vista clínico, sino con el criterio de quien ya se ha enfrentado a los inconvenientes y beneficios producidos por su incorporación al proceso de producción nacional”.<sup>96</sup> Significaría pues el inicio de una desmedicalización del proceso de orientación y selección profesional.

Miembros de la Comisión de asistencia social estudian este proyecto de ley y los senadores Oraldo Britos y Fernando de la Rúa organizan una comisión de consejo que reúne a los representantes de la administración y de las asociaciones de *discapitados* con el fin de recabar sus opiniones sobre este proyecto de ley. En la primavera de 1974, la organización de las consultas de las asociaciones de *discapitados* facilita la reunión de la mayoría de ellas alrededor de la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado. La confederación Argentina de Sordomudos, la Unión Nacional de Ayuda Mutua entre hemofílicos, la Fundación de la Hemofilia, el Centro de Integración y Liberación Expresiva del Lisiado, la Federación Argentina de Ciegos, se unen progresivamente a los iniciadores del proyecto Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado (UNSEL). Gracias a su representatividad, la UNSEL consigue la presidencia de las reuniones de la Comisión del consejo que también reúne otras asociaciones (Asociación de Psicólogos, etc.), representantes del Servicio Nacional de Rehabilitación, del Instituto Nacional de Salud Mental y del Servicio Nacional del Empleo. Sin embargo en las primeras reuniones, falta la Federación Argentina de Entidades Pro-atención al Disminuido Mental (FENDIM), probablemente porque estos padres todavía no piensan en la inserción profesional de sus hijos en un medio normal. Al principio del mes de julio, FEN-

<sup>96</sup> Íd.

DIM decide unirse a la Comisión del consejo para compartir su preocupación acerca del porvenir de sus hijos con deficiencia intelectual. Los dirigentes de FENDIM quieren conseguir una ley de protección integral que organice la prevención, los cuidados médicos, la educación y la orientación profesional de sus niños.

El 30 de agosto de 1974, en una reunión de la Comisión del consejo, la UNSEL reconoce que es favorable al principio de una ley de protección integral pero pide insistentemente que el proyecto de ley “Comisión Nacional de Discapacitados” no se retrase más para que los *discapacitados* pudieran incorporarse ya a un trabajo.<sup>97</sup> La UNSEL denuncia sin embargo algunos fallos que se pueden modificar.

La UNSEL se declara en contra de la concepción actual de la rehabilitación profesional, la mayoría de las veces gestionada por entidades privadas y basada en criterios científicos, paternalistas y de beneficencia. Critican el hecho de que esta rehabilitación se concibe como una suma de acciones que hay que realizar, y considera al discapacitado como un sujeto pasivo, por consiguiente no lo prepara para que se integre en la sociedad y lo marginaliza.<sup>98</sup> Los miembros de la UNSEL consideran su participación en la elaboración y la ejecución de la ley como un primer paso hacia su integración y como un precedente histórico de una nueva forma de legislar con la participación de los principales interesados. Los miembros de la UNSEL se niegan a dejar a otros la concepción y el seguimiento de la política que los afecta con el fin de no pasar desde un Estado que los marginalizaba a uno que los sobreprotegería. Por eso la UNSEL reivindica la participación de cuatro discapacitados en la Comisión Nacional de Discapacitados.

Al principio del mes de septiembre de 1974, los diputados de la Comisión de Asistencia Social y de la Salud Pública aceptan someter rápidamente una nueva versión de la ley de la Comisión Nacional de Discapacitados en el parlamento al mismo tiempo que planean entregar a medio plazo, un proyecto de ley de protección integral. El 12 de septiembre de 1974 la Comisión de asistencia social y de la salud pública presenta al fin la nueva versión del proyecto de ley de Comisión Nacional de Discapacitados en el Senado.

<sup>97</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Senadores*, 12 de septiembre de 1974, pág. 1846.

<sup>98</sup> *Id.*

Se modifica sobre todo la forma del proyecto de ley inicial y muy poco el fondo porque el umbral del 4% de discapacitados contratados en las administraciones y las empresas no varía. El nuevo proyecto de ley contempla entonces la necesidad de una solidaridad nacional que obligue al Estado a favorecer la integración del discapacitado en la vida profesional. Las principales modificaciones afectan a la composición de la Comisión Nacional de Discapacitados, reducida ahora a 8 personas con un único representante de los médicos, lo que limita su influencia, mientras aumenta la de los sindicatos, con un representante de la Confederación General Económica y el de la CGT. Por fin se mantienen los 4 representantes de los *discapacitados*, y el último miembro es un representante de la Seguridad Social, sin que se precise si es médico o no. El proyecto de ley es bastante fiel a la orientación política del poder peronista de la época que intenta conciliar en cierta medida, los intereses de los trabajadores y de las empresas privadas. La presencia de la CGE al lado de la CGT en esta comisión es el mejor ejemplo de ello. Aunque la contratación de *discapacitados* representa una serie de obligaciones para las empresas, se preservan bastante los intereses financieros de las empresas ya que el 70% del salario de los *discapacitados* se puede deducir de los beneficios antes del pago de impuestos. Sin embargo se sigue contemplando una sanción para las empresas que no respetaran el porcentaje de empleos.

La composición de la Comisión técnica multidisciplinaria encargada de otorgar los certificados médicos acompañados de la situación profesional del *discapacitado* ya no se precisa. Se propone precisarla con la reglamentación de la ley. Los funcionarios de los distintos servicios administrativos (médicos especialistas del SNR y del Instituto de Salud Mental, los funcionarios del servicio nacional del empleo) rechazan probablemente una implicación demasiado importante de los *discapacitados* dentro de la comisión técnica, aunque el proyecto de ley de Oraldo Britos lo propusiera, porque esto llevaría a reconsiderar sus prerrogativas. Es sin duda uno de los puntos de fricción y uno de los puntos débiles criticados por la UNSEL dos semanas antes.

Cuando, el 12 de septiembre de 1974, y representando la comisión de la Asistencia Social y de Salud Pública, el senador Oraldo Britos, defiende el proyecto de ley, resalta el papel de los *discapacitados* en la elaboración de la ley, lo que coincide con el deseo de los interesados. Afirma pues que “este proyecto de ley es, simplemente, el fruto del esfuerzo de los compañeros discapacitados, nucleados

en la organización denominada UNSEL”,<sup>99</sup> lo que minimiza la participación de los profesionales del sector, de las demás asociaciones y el trabajo realizado por él y por sus colegas parlamentarios. Este mismo día, se adopta el proyecto de ley por unanimidad en la Cámara de los Senadores con algunas modificaciones sugeridas por el senador Oraldo Britos, quien, aprovechando el entusiasmo creado por esta unanimidad consigue un futuro aumento del porcentaje de empleos reservados a los discapacitados añadiendo “cuatro por ciento... como mínimo”. También consigue la garantía de que los discapacitados se representen a sí mismos dentro de la Comisión Nacional de Discapacitados.<sup>100</sup> La Ley n° 20.923 es aprobada definitivamente por la Cámara de los Diputados el 30 de septiembre de 1974, sin ningún debate.<sup>101</sup> Se cita después en la revista *Las Bases* como una medida de justicia social desarrollada por el Gobierno. Después de la adopción de esta ley, las empresas privadas parecen oponerse a ella, lo que explica probablemente el atraso de su reglamentación. Un editorial del periódico *El Litoral* de Santa Fe argumenta que los *discapacitados* “únicamente pueden rendir esfuerzo en menor proporción que las personas normales”,<sup>102</sup> y por eso es difícil para las empresas –privadas o estatales– emplearlos. El autor del editorial considera que es el Estado mismo quien debe “crear las oportunidades para permitir la incorporación de los incapacitados a la vida útil”.

A principios de 1975 se organiza una comisión para preparar la reglamentación de la Ley n° 20.923, participan los miembros de la UNSEL con otros agentes interesados. Pero su trabajo es lento y la llegada de la dictadura en marzo de 1976 acaba con esta idea. A pesar de ser muy ambiciosa, es pues un fracaso total en sus efectos directos y las prácticas que pudiera inducir. Sin embargo, es un verdadero éxito desde el punto de vista de la representación del *discapacitado* que difunde a la sociedad. La idea de la capacidad productiva de las personas con discapacidad guía pues a largo plazo los comportamientos de los especialistas, de todos los que trabajan con las personas con discapacidad, de los políticos y de la sociedad entera.

<sup>99</sup> *Ibíd.*, pág. 1845.

<sup>100</sup> *Ibíd.*, pág. 1852.

<sup>101</sup> *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*, septiembre 30 de 1974, págs. 3552-3554.

<sup>102</sup> “Apoyo al disminuido Físico”, *El Litoral*, miércoles 30 de octubre de 1974. Disponible en: <http://www.hemerotecadigital.com.ar/diario/31183/?page=4>

## Conclusión

Durante los dos primeros gobiernos peronistas (1946-1955), aunque los médicos y ciertas asociaciones defienden el derecho a la “rehabilitación” o a la “readaptación” de los *inválidos*, las autoridades peronistas no adoptan ninguna legislación que garantice este derecho, a pesar de las promesas del ministro de Salud Ramón Carrillo. El desinterés de las autoridades nacionales peronistas se explica principalmente por el hecho de que los *inválidos* no forman una “comunidad organizada” que reivindique sus derechos, al contrario de lo que ocurre con los ciegos. Organizados en la Junta de Vinculación Tiflológica, ellos consiguen en 1950 la oficialización de su derecho al trabajo con la adopción de la Ley 13.926.

La idea del derecho a la “rehabilitación integral” para todas las categorías de *lisiados* adquiere una fuerte legitimidad en la sociedad a mediados de los años cincuenta. Entre 1955 y 1956, la crisis de la poliomielitis conduce a las autoridades militares a poner de pie la Comisión Nacional de Rehabilitación de los Lisiados, puesto que se torna evidente para las autoridades la necesidad de rehabilitar integralmente a los niños poliomielíticos. Con los años, debido a la presión de los profesionales y de algunas asociaciones, la política pública de rehabilitación se extiende a otros tipos de beneficiarios. En 1957, los constituyentes rechazan incluir en la nueva Constitución un párrafo reivindicado por las asociaciones en el que se reconoce el derecho a la rehabilitación integral de los *físicamente impedidos*, alegando que este derecho ya está incluido en el derecho a la “Seguridad Social Integral” inscripto en el artículo 14. Durante el período 1956-1973, el derecho a la rehabilitación integral queda restringido en la práctica a los aspectos médicos y a algunos aspectos sociales, ya que la dirección de la CNRL y después del SNR no promueven realmente ni garantizan el acceso a un empleo estable y digno. Finalmente, son las autoridades peronistas las que acceden a la reivindicación de trabajo de los *discapacitados*. Gracias a la gran movilización de los *lisiados* durante los años 1973-1974, el gobierno peronista aborda la política de asistencia a los discapacitados a la vez como una necesidad social y como una nueva fuente de legitimidad política. Los parlamentarios peronistas y radicales adoptan en septiembre de 1974 la Ley n° 20.923, concretizando así la idea del derecho al trabajo para las personas con discapacidad. Pero los dirigentes militares la revocan en marzo de 1981, con la sanción de la Ley n° 22.431. Esta nueva, llamada “De Protección Integral para los Discapacitados”, respalda la puesta en marcha de un amplio programa

dedicado a la satisfacción de las necesidades básicas de las personas con discapacidad (atención médica, educación, trabajo, seguridad social, urbanismo, etc.). También garantiza el derecho a la rehabilitación integral, entendida en este caso, sólo como el “desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada”. Sin embargo, se limita a recoger parcialmente el contenido de la Ley n° 20.923, con la consiguiente pérdida de una conquista social lograda por la UNSEL: la obligación de las empresas privadas a contratar a personas con discapacidad. En efecto, el artículo 8 de la Ley n° 22.431 solo estipula que “el Estado Nacional, sus organismos descentralizada o autónomos, las entidades públicas no gubernamentales, las empresas del Estado y la municipalidad de Buenos Aires tienen la obligación de contratar entre su personal, al menos a un 4% de discapacitados aptos profesionalmente a ocupar el puesto de trabajo”.<sup>103</sup> Para satisfacer una de las reivindicaciones de los ciegos y de las personas con discapacidad física, la ley contempla también que los discapacitados tengan preferencia para la explotación de pequeños comercios y de kioscos en lugares públicos o privados que pertenezcan al Estado, a las empresas del Estado o a la municipalidad de Buenos Aires.

En el transcurso de la elaboración del proyecto de ley, algunas asociaciones como la Corporación Argentina de Sordos (CAS) y la Federación de Deporte en Sillas de Ruedas (FADESIR) –como tal vez FENDIM–, abogan por que se obligue a todas las administraciones y empresas a contratar un 4% de discapacitados– conforme la Ley n° 20.923 (Bregain, 2010). Sin embargo, la asociación de ciegos se opone a ello para defender sus privilegios y el porcentaje mínimo (2%) de empleos ya reservados para ellos dentro de las administraciones en virtud de la Ley n° 13.926 de 1950. Para fundamentar su decisión, los especialistas del mundo jurídico no se basan en la Ley n° 20.923, ya que no fue reglamentada. Se basan en la jurisprudencia y el juicio Conrado contra Cía. Swift, que había declarado la inconstitucionalidad de la disposición 1804/58.<sup>104</sup> Concluyen pues que no se puede exigir de las empresas privadas la obligación de contratar a personas con discapacidad. Sin embargo, nos parece que la existencia de esta jurisprudencia no basta para explicar

<sup>103</sup> Ley n° 22.431 Sistema de protección integral de los discapacitados, *Boletín Oficial*, Buenos Aires, 20 de marzo de 1981.

<sup>104</sup> Entrevista a Alicia Misa de Bustos Fierro, Buenos Aires, 13 de marzo de 2009.

la elección de los redactores de la ley. A partir de 1978, las autoridades militares ya habían informado al Coronel López, dirigente de FENDIM, que eran muy reticentes con respecto a la creación de la Comisión Nacional del Discapacitado.<sup>105</sup> Es muy probable que el Ministro de Economía se hubiera opuesto tajantemente a que se impusiera tal medida a las empresas privadas, puesto que la orientación política del régimen militar tiene tendencia a eximir a las empresas privadas de cualquier obligación social con sus trabajadores.

## Bibliografía

- AMATE, Esther Alicia (2005): “La rehabilitación”, en *La Discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*, Buenos Aires, Fundación PAR, págs. 165-186.
- BONASSO, Miguel (1997): *El Presidente que no fue. Los archivos ocultos del peronismo*, Buenos Aires, Planeta.
- BREGAIN, Gildas (2010): “Etude sur le processus d’élaboration de la loi de protection intégrale des personnes handicapées en Argentine”, *Actes des Journées d’étude “Droits de l’homme et recherche universitaire dans les Amériques”*. Disponible en: [http://www.spidh.org/uploads/media/Gildas\\_BREGAIN.pdf](http://www.spidh.org/uploads/media/Gildas_BREGAIN.pdf)
- OLIVIER, Christin (2001): “Pour une historicisation des concepts historiques”, *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol 5, n°140, págs. 3-6.
- CIBEIRA, José B. (1997): “Síntesis histórica de la rehabilitación en la Argentina”, en *Bioética y rehabilitación*, Buenos Aires, El Ateneo, págs. 55-73.
- FERRANTE, Carolina (2011): “Pensar como otros”, en este volumen.
- PUJOL, Sergio (2007). “Rebeldes y modernos. Una cultura de los jóvenes”, en Daniel James (dir.), *Violencia, proscripción y autoritarismo (1955-1976)*, Buenos Aires, Sudamericana, págs. 281-328.
- PANTANO, Liliana (1987): *La discapacidad como problema social*, Buenos Aires, Eudeba.
- RAMACCIOTTI, Karina (2009): *La política sanitaria del peronismo*, Buenos Aires, Biblos.
- ROMERO, Luis Alberto (2006): *Historia contemporánea da Argentina*, Río de Janeiro, Jorge Zahar.
- STIKER, Henri Jacques (2005): “La naissance de la réadaptation”, en *Corps infirmes et sociétés. Essais d’anthropologie historique*, París, Dunod, 3ª ed., págs. 131-190.
- TERRAGNO, Rodolfo (2005): *El peronismo de los 70. Tomo 1. De Cámpora a Isabelita*, Buenos Aires, Claves para Todos.

<sup>105</sup> Archivo de FENDIM, Actas III, Acta n°14, reunión de la comisión Directiva de FENDIM, 15 de abril de 1978.

**“LO IMPORTANTE ES NO SER RENGO DE  
LA CABEZA”: EL CUERPO DISCAPACITADO  
LEGÍTIMO EN LA GÉNESIS Y ESTRUCTURACIÓN  
DEL DEPORTE ADAPTADO EN LA  
CIUDAD DE BUENOS AIRES (1950-1961)**

Carolina Ferrante

**Resumen**

La intención de este trabajo es identificar cuál era la noción de cuerpo discapacitado legítimo implícita en el período de génesis y estructuración de aquello que denomino “campo del deporte adaptado” en la Ciudad de Buenos Aires, es decir, entre 1950, año de creación del Club Marcelo J. Fitte “Pro Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil” hasta la década del sesenta, fin de la “época de oro” del deporte adaptado según el universo “renguístico”. Para ello, parto de los aportes teóricos de Bourdieu y ciertos elementos de los estudios sociales sobre la discapacidad y hago un *análisis de contenido* de documentos de época y prensa escrita, como así también entrevistas en profundidad realizadas a los “pioneros” fundadores del campo. La principal conclusión de este trabajo es la necesidad de ofrecer una lectura alternativa a las vigentes en torno al rol cumplido por la mirada médico-rehabilitadora en la filosofía del deporte adaptado. Cuestionando lo sostenido por el modelo social anglosajón, el estudio de caso de la Ciudad de Buenos Aires permite afirmar que lejos de existir una simple y mecánica medicalización de la discapacidad en el ámbito del deporte para personas con discapacidad motriz se da una *profesionalización del estigma* (Goffman, 2001). Esta interpretación torna razonable la entrega de los agentes al campo, a la vez que recupera el aspecto creador de los sujetos sociales.

**Palabras clave:** campo del deporte adaptado – cuerpo legítimo – discapacidad motriz – poliomielitis – “rengo”.

## Abstract

### **“The important thing is not to be lame-brain”: legitimate legitimate disabled body in the genesis and structure of the adapted sports in the City of Buenos Aires (1950-1961)**

The intent of this paper is to identify what the notion of legitimate disabled body implicit in the term of genesis and structure of what we call field of adapted sport in the City of Buenos Aires, that is, between 1950, year in which the Club Marcelo J. Fitte - “Pro Union and Help Children Affected Paralysis” to the 60, so the “golden age” of the sport-tuned. To do this, I’m using some of Bourdieu’s theoretical contributions and certain elements of social studies on disability and performed content analysis of documents and the press, as well as in-depth interviews with “pioneers” founders of the field. The main conclusion of this work is an attempt to offer an alternative to the existing reading about the role played by the rehabilitation physician look at the philosophy of adapted sports. Questioning what is claimed by the Anglo-Saxon social model, a case study of the City of Buenos Aires suggest that far from being a simple and mechanical medicalization of disability in the field of sport for people with physical? Disabilities, there is a professionalization of stigma (Goffman, 2001). This interpretation becomes reasonable delivery of agents to the field, while restoring the creative aspect of social subjects.

**Keywords:** field of adapted sport – legitimate body – motor disabilities – polio – “lame”.<sup>1</sup>

## Introducción

Este trabajo se enmarca en el desarrollo de una investigación cualitativa sobre el tema cuerpo, deporte y discapacidad motriz adquirida en la Ciudad de Buenos Aires. En la misma me propongo analizar la forma en que la práctica deportiva incide en los modos de ser, pensar y sentirse discapacitado(s) en la actualidad.

En este marco, una tarde de marzo, en una concentración de la selección nacional femenina de básquet en silla de ruedas,

<sup>1</sup> Agradezco a Graciela Moya la ayuda en la traducción al inglés de la expresión “rengo de la cabeza”.

*Marcela*,<sup>2</sup> una entrevistada con secuelas de poliomielitis,<sup>3</sup> ex jugadora de básquet y actual dirigente de un club, me señalaba que el deporte había permitido que ella lograra una “plena integración social”.<sup>4</sup> Gracias a la inmersión en el mundo del deporte adaptado Marcela había conseguido desde el año 1957 –año en el que contrajo la poliomielitis– acceder a un espacio en el cual la discapacidad no era percibida como una enfermedad. Según Marcela, este ambiente le había permitido “cambiar su cabeza”. Para ella lo más “importante del deporte es que promueve la vida independiente”. Con sus palabras: “siendo ‘renga’ tuve una vida completamente *convencional*,<sup>5</sup> acá conocí a mi esposo, trabajé, fui mamá, viajé por el mundo”.

Marcela, al igual que la amplísima mayoría de las personas con deficiencia motriz que realizan deportes en la CABA, se percibe como “renga”. “Rengo” es una categoría nativa creada por los fundadores del deporte adaptado y a través de la cual se describe un modo de andar propiciado por las secuelas de la poliomielitis, asociado a cierta cojera, generalmente acompañada del uso de bastones canadienses y órtesis, pero también por medio de la que se expresa un intento de descargar la bronca que producía en estos agentes la mirada descalificadora recibida por las personas sin discapacidad.<sup>6</sup>

Lejos de constituir una mera noción folclórica la noción de “rengo” da cuenta de un modo de pensar y sentirse discapacitado por las propias personas con discapacidad pioneras en el deporte a nivel local. Según Marcela y los pioneros en el campo, aquello que se inculcaba en el origen del deporte adaptado, en las décadas

<sup>2</sup> Los nombres de los entrevistados y entrevistadas han sido modificados con el fin de preservar la confidencialidad y el anonimato.

<sup>3</sup> La poliomielitis es una enfermedad producida por un virus que afecta a la “médula espinal y provoca parálisis [...] especialmente en los niños” (Ramacciotti, 2006:18).

<sup>4</sup> El uso de las comillas se reserva para indicar las palabras de los entrevistados y el uso de categorías nativas.

<sup>5</sup> A través de la noción “convencional” en la actualidad, en el ámbito del deporte, las personas con discapacidad refieren a aquellas sin discapacidad.

<sup>6</sup> Dicha categoría es utilizada aún en la actualidad por aquellas personas con deficiencia motriz que se trasladan en silla de ruedas. Una aclaración importante es que en el momento de creación del campo la categoría nativa a través de la cual se aludía a las personas sin discapacidad no era la actual (“convencionales”) sino “normales”.

del cincuenta y el sesenta era “no ser rengo de la cabeza”. ¿Qué significa esta expresión? Para dar respuesta a esta pregunta es necesario reconstruir la filosofía del Club Marcelo J. Fitte,<sup>7</sup> primera institución aglutinadora de las personas con discapacidad motriz y a partir de la cual se promueve el desarrollo del *campo del deporte adaptado* en la ciudad. Entiendo por tal aquél en el cual se define y está en juego la definición legítima del deporte para personas con “discapacidad motriz”, puja que está entroncada con la lucha por la definición legítima del cuerpo discapacitado, lo cual en términos nativos se traduce como el modo legítimo de ser “rengo”.

¿Qué modos de ser, pensar y sentirse discapacitado se construyeron en el origen del campo en la Ciudad de Buenos Aires? ¿Cuáles eran sus vínculos con las miradas médicas de la discapacidad? Con el fin de responder estas preguntas en este trabajo se identifica la noción de “cuerpo discapacitado legítimo” implícita en el período de *génesis y estructuración del campo del deporte adaptado* en la Ciudad de Buenos Aires, es decir, entre 1950, año de creación del Club Marcelo J. Fitte-“Pro Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil” hasta la década del sesenta, época de institucionalización del campo a partir de la creación del Departamento de Recreación y Deporte del Instituto de Rehabilitación del Lisiado. Para ello se hace uso de dos técnicas de construcción de información cualitativa: análisis de contenido de la prensa escrita<sup>8</sup> y entrevistas en profundidad (Scribano, 2008) a los “renegos dinosaurios”,<sup>9</sup> y a los expertos fundadores de la fisiatría y el

<sup>7</sup> Debo agradecer a Liliana Pantano la sugerencia realizada en el Seminario Permanente de Investigadores (UCA) de incluir en mi tesis la reconstrucción histórica del campo del deporte adaptado. Esta cuestión es fundamental para comprender los diferenciales modos de ser discapacitados construidos desde el deporte en la actualidad.

<sup>8</sup> Debo agradecer la generosidad de Gildás Bregain en facilitarme el material hemerográfico que sirvió de fuente de este trabajo. La selección de la muestra realizada se guió por el material disponible, ya que el Club no conserva los ejemplares de sus revistas. Esta falencia fue cubierta con la realización de entrevistas en profundidad a miembros y socios fundadores del Club.

<sup>9</sup> Para recomponer el punto de vista nativo trabajé con una muestra por juicio y su tamaño lo determiné de acuerdo a criterios de saturación teórica. Entrevisté en profundidad, en más de un encuentro, a nueve personas con secuela de polio protagonistas de la etapa de fundación del campo. Como estrategia expositiva decidí hacer mayor referencia a dos personajes Enzo y el Bebe Díaz ya que los mismos reflejan típicamente los modos de ser desarrollados en ese momento histórico.

deporte para “lisiados”.<sup>10</sup> El desarrollo de la primera técnica fue utilizada con la finalidad de rastrear, en los documentos producidos en el Club Marcelo J. Fitte, el modo de ser “lisiado” que se consolidó en la etapa de origen del campo del deporte adaptado. La segunda técnica permitió acceder privilegiadamente a los sentimientos, ideas y prejuicios de los agentes.

### **El Club Marcelo J. Fitte. Pro superación del lisiado y su filosofía: “Adelante siempre” (1950-1957)**

El desarrollo del campo del deporte adaptado en la Ciudad de Buenos Aires es propiciado por los brotes de poliomielitis<sup>11</sup> ocurridos en la década de 1940 y 1950. Tal como se adelantaba, el acto fundacional del mismo surge de la mano de la discapacidad motriz y lo constituye la creación del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Superación del Lisiado el 14 de octubre de 1950. El mismo, inicialmente denominado Pro-Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil, nace como iniciativa de un grupo de quince afectados del mal de Heine Medin, que habían sido pacientes del doctor Marcelo J. Fitte en el Servicio de Parálisis Infantil del Hospital de Niños. Los mismos, con impulso del doctor Euredjián, tras la muerte de Marcelo J. Fitte,<sup>12</sup> buscan dar vida a su anhelo de crear una agrupación de “disminuidos en una entidad que, vinculándolos por ideales comunes y estrechos lazos de camaradería, contribuyera a la rehabilitación integral, física, psicomotora y social del afectado de polio” (*Revista del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Superación del Lisiado* (nº 1, primer semestre, 1967: 7). El fin de esta institución sería:

<sup>10</sup> Con el fin de reconstruir la mirada experta en el origen del campo entrevisté, siguiendo criterios de saturación teórica, a siete informantes clave del ámbito de la fisioterapia, del deporte adaptado, la dirigencia deportiva y la terapia ocupacional.

<sup>11</sup> En la Argentina, la existencia de brotes esporádicos y en creciente ascenso de afectados desde 1906, hacen de la poliomielitis un “problema sanitario de relativa importancia en las décadas de 1940 y principios de 1950, siendo objeto de distintas medidas por parte del Estado nacional como de la sociedad civil” (Ramacciotti, 2006; Zabala y Buschini, 2008).

<sup>12</sup> El doctor Marcelo J. Fitte fue el jefe del primer servicio orgánico de rehabilitación para los afectados a la poliomielitis en el Servicio de Parálisis Infantil del Hospital de Niños.

Propender a una constante superación física, moral y espiritual, fomentando un renovado interés por el trabajo, el estudio, la capacitación y por toda actividad útil y de bien común, como asimismo, establecer el más amplio contacto con todas las manifestaciones de artes, ciencias y conocimientos que contribuyan a formar una buena cultura general, una mente sana, y un espíritu noble y elevado (*Estatutos del Club Marcelo J. Fitte*, Artículo 2. f).

El objetivo del Club sería propiciar el desarrollo y cultivo de actividades consideradas útiles y valoradas de acuerdo con los criterios de la época, acciones tradicionalmente vedadas para las personas con discapacidad. Asimismo, entre sus objetivos se encontraba fomentar el contacto nacional e internacional con aquellas instituciones que tuvieran fines comunes para intercambiar toda información de beneficio para el lisiado. Entre los requisitos para ser socio activo del Club se exigía pagar la cuota societaria fijada<sup>13</sup> y ser “persona lisiada por diversas causas, que presenten una disminución física permanente en sus miembros inferiores o superiores” (Artículo 6). Sólo las personas con discapacidades físicas mayores de edad podían ejercer derecho a voto en las asambleas, mientras que aquellos no “lisiados” podían ser socios adherentes, colaborando con los fines de la institución. Finalmente, estaría la figura de los socios honorarios: aquellos que hubieran contribuido a la “recuperación y rehabilitación física y reintegración social del lisiado” (Artículo 9).

El diagnóstico de un problema en la situación de las personas con discapacidad (Pantano, 2009) será el que movilizará la reunión de este grupo de afectados de poliomielitis (quienes en su mayoría contraen el virus en los brotes de 1942 y 1943): hasta 1956, las personas con discapacidad “vegetaban en un mundo oscuro y triste, alejados de la sociedad, sin obligaciones ni derechos” (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 21).

Hasta entonces, los poliomielíticos que pertenecían a familias humildes, de escasos recursos, se hallaban confinados entre los muros de una habitación o sala de hospital; aquellos que pertenecían a

<sup>13</sup> Vale aclarar tal como señala uno de los socios fundadores que “la cuota era en realidad simbólica. Estaba instituida por la forma institucional de Club que debía ser mantenido por sus asociados. De ahí, por ejemplo la obligatoriedad de llevar un libro de socios”.

familias de holgada situación económica, corrían igual suerte, pues, por regla general vivían recluidos en alguna dependencia de sus mansiones. En ambos casos, los afectados vegetaban en un mundo oscuro y triste, alejados de la sociedad. Esta no les exigía obligaciones, pero tampoco les otorgaba derechos (Íd. 21).

Este escenario se derivaba, según los propios actores, de la ausencia de una política que procurara la “rehabilitación integral del lisiado”. Esta falta conducía a que los “afectados” se percibieran como “inútiles” debido a la “situación parasitaria” en la que se encontraban. Ante este estado de cosas, la familia, para protegerlos, los ocultaba aislándolos física y socialmente. Esta cuestión, según los fundadores del campo, no distinguía clase social. Las personas con discapacidad eran “vegetales” que al no tener derechos ni obligaciones quedaban al margen de la sociedad. Ahora bien, gran parte de la mirada social que recibían estos agentes estaba asociada a las significaciones que adquirió la poliomielitis en la Argentina. Las mismas eran las que configuraban el conjunto de experiencias asociadas a “ser polio” hace más de cincuenta años atrás y ante las cuales los miembros del Club Fitte se rebelarían.

### **“Ser polio” hace más de cincuenta años atrás**

La *filosofía moral* presente en el Club Fitte adquiere razonabilidad si se repara en dos cuestiones que se relacionan con cómo era vivir con polio en las décadas de 1940 y 1950. La primera: el tipo de tratamiento que recibía un afectado por la enfermedad. La segunda: el sentido social que adquieren las epidemias de esta enfermedad a mitad de siglo. Los miembros pioneros del campo señalan la ausencia de “tratamientos científicos” para la entonces llamada parálisis infantil. En la Ciudad de Buenos Aires la misma era atendida “como se podía” en el Hospital de Niños y en instituciones religiosas y de la sociedad civil. Entre estas instituciones hay que mencionar: la Asociación Lucha contra la Parálisis Infantil<sup>14</sup> (ALPI) (fundada en 1943 por un grupo de padres de afectados, quienes crean

<sup>14</sup> Para ahondar en el desempeño de ALPI en el tratamiento de la poliomielitis recomiendo consultar el lúcido análisis de Daniela Testa (2010) en “La asociación para la lucha contra la parálisis infantil: una alianza médico-social”, en “La promesa de la rehabilitación”. Tesis de maestría inédita, FLACSO.

diversas sedes a lo largo del país), y la Asociación Ayuda y Orientación al Inválido<sup>15</sup> (AOI) (Ramacciotti, 2006; Testa, 2010). Muchos de los miembros del Club Fitte, durante sus infancias, habían sido llevados por sus madres a ALPI para realizarse rehabilitación.

El tratamiento llevado a cabo por el doctor Fitte para los “enfermos afectados por la poliomielitis” se basaba en el “tratamiento ortopédico precoz” (Testa, 2010:7). El mismo consistía en “la intervención temprana del ortopedista desde la fase aguda, la utilización de aparatos ortopédicos, las cirugías correctivas, la reeducación muscular y los masajes (en mesa o en el agua), la constante vigilancia de las posiciones adecuadas del cuerpo, y el seguimiento de la evolución del paciente, que se realizaría en el hogar” (Ibíd.). Así, la mayoría de los miembros fundadores del campo del deporte adaptado cargaban no sólo con una mirada social descalificadora sino también con una mirada médica que había reducido su infancia a cuerpos que debían ser reeducados material y espiritualmente. La figura de los tutores utilizados para rectificar los miembros y “normalizar” el andar constituye una buena ilustración de la *vigilancia epidemiológica* que el saber experto de la época, y, con el fuerte apoyo de ALPI (Testa, 2010), ejercería sobre el niño a “corregir” y sobre su familia, entendida como responsable moral de su salud (Foucault, 2007).

La polio era percibida por sus afectados y familiares como una “plaga” ante la cual no “se sabía qué hacer”. La medicina física y la rehabilitación que se desarrollará a partir de 1959 bajo las directrices del doctor José Benito Cibeira tildará de inexistente la rehabilitación previa a la epidemia de 1956. Según Cibeira, en el período 1823-1956 “la rehabilitación con criterio general, se consideraba como filosofía o proceso, pero no como acciones asistenciales conducidas por especialistas médicos. Se confundió la fisioterapia con la fisioterapia” (Cibeira, 2006: 5). Sin embargo, las investigaciones que han analizado el tratamiento de la poliomielitis y de la discapacidad en la Argentina hasta esa fecha demuestran la relatividad de esta afirmación. Estos estudios señalan que los saberes científicos para tratar la poliomielitis eran rudimentarios, inexistentes. La incertidumbre con que se vivía la enfermedad era una emoción com-

<sup>15</sup> AOI fue creada en 1937 por el profesor José M. Jorge, cirujano de la Cuarta Cátedra de Clínica Quirúrgica del Hospital Durand. Era un centro de orientación vocacional y laboral (Cibeira, 2006).

partida por la comunidad científica. En 1947, Inglaterra, Austria, Alemania y Checoslovaquia sufren epidemias de polio (Ramacciotti, 2006) derivada de dos cuestiones: 1) la profilaxis, y 2) el tratamiento de las secuelas de la misma. El primer tema encontró una solución al poco tiempo: las vacunas antipoliomilíticas Salk y Sabin son desarrolladas entre 1953 y 1961.

Ahora bien, el segundo elemento sería el más problemático: la discapacidad motriz adquirida no tenía tratamiento ni a nivel local ni internacional debido a que la medicina física y la rehabilitación se desarrollan a partir de 1949. En la Argentina, antes de la creación de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado en 1956, esta preocupación había favorecido la realización de la Primera Conferencia Argentina de Ayuda y Orientación al Inválido (1943), realizada por la Asociación Ayuda y Orientación al Inválido (AOI) (Testa, 2010), la cual tiene su segunda edición en 1946. En las mismas se identificaba el carácter médico-social del problema del “inválido”: en plena extensión del mercado interno, el niño lisiado implicaba un futuro no trabajador, por lo cual era necesario garantizar la “rectificación” de sus cuerpos para que éstos devinieran *cuerpos útiles* (Ramacciotti, 2006; Foucault, 2006). En la segunda de estas reuniones participó el secretario de Salud Ramón Carrillo, quien llamativamente al hablar de las causantes de discapacidad no hace mención a la poliomielitis (Testa, 2010). Pese a reconocer la dimensión social de la discapacidad, en esta concepción subyacía una percepción de la misma como tragedia médica que debía ser reparada por una “ortopedia social”.<sup>16</sup>

La reducción de la experiencia corporal al “tratamiento de rectificación”, la privación del movimiento, configurarían una concepción médica de la discapacidad que la reduciría a una *tragedia médica individual*. Es decir, la entonces llamada “parálisis infantil”

<sup>16</sup> De este modo, puede observarse que la afirmación de Cibeira en torno a la inexistencia de tratamientos científicos de rehabilitación es cuestionable. Sin embargo, el intento del fisiatra por hegemonizar el surgimiento de la rehabilitación no habría que descartarlo por no verdadero. El mismo puede ser leído como dato sociológico: devela la existencia de una puja por definir qué es la *legítima rehabilitación*. Asimismo, muestra cómo la aceptación de esta sentencia *devino doxa originaria del campo* (Bourdieu, 1991): la mayoría de los entrevistados de esa época asocia el nacimiento de la rehabilitación con el surgimiento de las instituciones creadas por la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, mientras que menosprecian los tratamientos realizados en ALPI y en el Hospital de Niños.

implicaba un *estigma* (Goffman, 2001) que configuraba *estilos de vida* (Bourdieu, 1990) teñidos por el sufrimiento social y que incluían desde la muerte, la separación de la familia, el vivir en la sala de un hospital o centro asistencial, recluido de la vida social propia de un niño: ir a la escuela, jugar en la calle, hasta llevar una vida normal. Y suponían ser percibido con desprecio al devenir un portador contagioso del *coeficiente simbólico negativo* (Bourdieu, 2007) que implicaba “ser” un polio. Este capital simbólico negativo atravesaba a los agentes más allá de su condición de clase.

La percepción transmitida por médicos, personas afectadas por la polio y familiares entrevistados describe un clima de incertidumbre y miedo generalizado ante la enfermedad. Un cúmulo de prácticas tales como “las pastillas de alcanfor en la ropa, la desinfección de las calles con fluido ‘Manchester’, los árboles y cordones de las veredas blanqueados con cal y los traslados de los niños hacia el campo [...] son indicadores del clima de temor y desasosiego ante una enfermedad que parecía no tener soluciones efectivas ni definitivas” (Testa, 2010: 1). Este clima de época es retratado por Peca, prima de un afectado por la polio, quien me relataba el impacto que la enfermedad había adquirido aun en aquellos niños que no fueron afectados por la poliomielitis:

Peca (68 años): Yo me despertaba de noche y movía las piernas a ver si no me había agarrado la parálisis, mi mamá al despertarme lo primero que hacía a mí y a mi hermana era hacernos sacar la lengua para ver si se mantenía derecha, si se torcía era signo de que nos había agarrado la parálisis, no se sabía cómo se contagiaba por eso las mujeres baldeaban las veredas con acarofina, ponían cal en las paredes.

El fantasma del contagio era una amenaza que encarnaba cada portador del virus, espectro que se relacionaba con la falta de conocimientos científicos en torno a la poliomielitis y los nefastos efectos discapacitantes que producía en la futura población activa. Esto puede visualizarse a partir de la narrativa<sup>17</sup> de Enzo, afectado por la polio en el brote de 1942 y fundador del Club Fitte.

<sup>17</sup> Las narrativas se transcriben literalmente, respetando el ritmo del discurso tal como fue enunciado. Con el fin de respetar esto, la puntuación no fue modificada.

Enzo: A mí la polio me agarró a los 5 años, empezó con un poco de fiebre. Me llevaron al médico no sabían qué era, cada vez estaba más grave. Me llevan al pueblo y el médico dice llévenlo para Buenos Aires porque éste se va a morir. Ahí mi papá me llevó al Hospital de Niños, ahí estuve internado seis años y ahí estaba lleno de polios. Y bueno, ahí empieza la historia... Mi hicieron masajes, rehabilitación, kinesiología. Llama mi madre a los cuatro días: “vení a buscar a Gilda que está igual que Enzo”. La trajeron y estaba a la semana en la cama al lado mío. El médico le dijo a mi viejo: ¿tiene más hijos? Tráigalos porque cuando hay fiebre el bicho está vivo, no sé donde se aloja, está vivo, contagia. Vivíamos todos en una habitación, éramos tres. El cuarto no había nacido. Va a buscarlos, 22 horas de tren a Constitución, mi hermano ya no caminaba, lo cargó al hombro y lo llevó en taxi al Hospital de Niños. Y ahí lo tenía al otro lado. Yo estuve seis años, mi hermana tres y falleció y mi hermano estuvo cuatro. Con la polio no sabía qué hacerse. Ahí estuve internado, estudiando, había una maestra en la sala. Y a los seis años, tenía 12 años me llevaron de alta. Me llevaron a La Pampa y mis hermanos iban a la escuela y yo estaba ahí era un animalito más, mi papá no sabía qué hacer conmigo porque evidentemente en el campo no había lugar para mí.

*Carolina: ¿Y cómo era la relación con los médicos?*

Enzo: Buena, pero los médicos no te daban mucha bola porque con la polio hoy en día no saben qué hacer, te hacen un par de órtesis te encajan un par de muletitas, parecía un robot. Y te encajan las muletitas y ahí te largan, y así me fui a La Pampa, negra, vos sabés lo que parecía, era un robot. Primero mi viejo me vino a buscar. (Risas de los dos.) Estuve un año en el campo andando así, hasta que al final mi viejo consiguió el colegio este, en el que estudié hasta que me fugué...

El dramatismo con el que podría leerse la historia de Enzo implicaría sesgar la naturalidad con la que relata cómo con sólo 5 años de edad adquiere una enfermedad que le imprime un destino no asociado a su condición de origen y que devasta su mundo familiar. La adquisición de la polio implica en su caso la expulsión del hogar: no existía espacio para un niño que se trasladaba con muletas y órtesis en un contexto rural. Su falta de adecuación al espacio natal se advierte cuando sostiene que allí devenía un “animalito más”, es decir, la polio implicaba un estatus que ponía entre paréntesis su condición humana. El humor con el que Enzo narra su *discapacitación*

(Pantano, 2010) no puede ser comprendido sino se repara en el rol que adquiere la edad de adquisición en la experiencia de la discapacidad (Goffman, 2001). Esta cuestión es una variable común a los miembros fundadores del Club Fitte. Ellos adquirieron la polio en los primeros años de vida. Esto posee dos implicancias. Por un lado, dado que el nivel de afección de la enfermedad aumenta con la edad, las secuelas de este conjunto de personas eran relativamente leves. Por otro lado, este conjunto de agentes al no haber conocido la vida “normal”, “asumieron” las limitaciones socialmente impuestas a su deficiencia sin demasiados problemas.<sup>18</sup>

### **Pensar(se) “lisiado” desde Fitte**

Hasta entonces la discapacidad había sido comprendida como una tragedia que implicaba el fin de la vida social. Cuestionando este destino colectivamente asignado a los “lisiados” desde el Club Fitte se sostendrá el imperativo de que los mismos no podían darse el lujo de percibirse como seres pasivos. Según sus palabras, ellos “no querían ser vistos como enfermos” sino mantener viva la convicción de que “ningún lisiado debe entregarse a la inactividad ni a la indolencia”.

Aclaremos que no deseamos protección ni amparo, ni subvenciones pasivas que nada solucionan en el fondo, y sí buscamos, en cambio, la adopción de medidas activas que favorezcan nuestra rehabilitación absolutamente integral y que se posibilite nuestro derecho a trabajar, estudiar y capacitarnos como ciudadanos. Darnos las facilidades y la oportunidad para arribar a esa meta es la mejor contribución que se nos puede hacer (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 2).

A través de la exigencia del derecho al estudio y el trabajo, los miembros fundadores del Club Fitte no sólo reclamarían abandonar un estado de ciudadanía de segundo rango, sino que también estarían

<sup>18</sup> Sólo a título ilustrativo, Enzo menciona esta cuestión, comparando su condición en relación con la de un amigo que adquirió la polio a los 18 años: “Pero mirá yo tuve la polio a los 5 años, él a los 18 años y era como que no lo había superado, no es lo mismo. Era un trauma, prácticamente era cuadripléjico”.

emitiendo un juicio sobre cómo querían ser percibidos por la sociedad. Así, este conjunto de personas con discapacidad, de condición de clase en su mayoría media<sup>19</sup> se convertirán en *prescriptores del modo en que se debía ser discapacitado*. No querían ser objeto de *asistencia social*: como se mencionó más arriba, hasta entonces la rehabilitación de las personas con discapacidad había sido dominada por la filantropía y las obras sociales voluntarias y no había existido una política estatal específica en el tratamiento de la epidemia (Cibeira, 1997; Ramacciotti, 2009). El Club Marcelo J. Fitte retomaría el anhelo del ilustre médico quien consideraba que la acción médica debía complementarse con “otra terapia” que estaba más allá de las posibilidades de la ciencia. Para los socios fundadores del Club el principal problema asociado a la poliomielitis se derivaba del “abatimiento moral” en el que se encontraban muchos afectados.

¿Cuáles eran los factores que engendraban esta retrógrada situación? Los de orden psicológico. Por una parte, los enfermos se sentían inútiles y molestos por su situación parasitaria; por la otra, sus familiares sentían piedad por ellos y, pensando que era la mejor forma de protegerlos, los ocultaban en lo posible, del mundo.

¿Cuán erróneos eran todos sus conceptos y cuán equivocados estaban los unos y los otros: los afectados y sus familiares! En esto consistió precisamente la enorme lucha que Fitte había entablado con la sociedad. No podía consentir él, que los poliomielíticos vivieran así, al margen de la sociedad, prácticamente olvidados por ella (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 21).

La percepción social del cuerpo discapacitado reducía la vivencia de la discapacidad a *trayectorias sociales* cargadas de angustia,

<sup>19</sup> Tomo como indicador de condición de clase, siguiendo a Bourdieu (1998), el máximo nivel educativo alcanzado por los padres del agente y de posición de clase, y el máximo nivel educativo alcanzado por el agente. Sin embargo, lejos de existir una completa homogeneidad de clase, también existían entre los miembros del club, en menos proporción, personas de condición de clase alta (que habían realizado tratamientos de rehabilitación en el exterior y con padres con estudios superiores completos) y que completaron estudios universitarios, y de clase baja (algunos de ellos hijos de campesinos, abandonados en la sala del hospital de niños a causa de la discapacidad). A partir de la participación en el club accederían al trabajo y lograrían tener trayectorias sociales ascendentes (Cf. *Crítica*, 19 de diciembre de 1950; *Crítica*, 24 de diciembre de 1950).

descalificación y falta de reconocimiento. En dicha percepción social el Estado poseía una responsabilidad central debido a la falta de una política pública que se dedicara a la “rehabilitación integral del lisiado”. Ante esta situación, los miembros del Club Marcelo J. Fitte identifican como principal problema del “lisiado” aquel de orden moral, que conducía a los afectados al conformista ejercicio del rol de enfermo y su consecuente *aislamiento social* asociado al carácter negativo que adquiriría la discapacidad derivada de su alejamiento del *cuerpo legítimo* (Bourdieu, 1982). Tal situación conducía a una especie de *muerte social* (Bourdieu, 2004) a la mayoría de las personas afectadas de polio, por lo cual, dotados de un fuerte sentido práctico, los fundadores reclamarán al Estado el derecho a ser reconocidos como seres dignos de respeto.<sup>20</sup> Así, la labor del Club Fitte sería entablar una “lucha moral” a través de la cual se mostraría al “lisiado” y a la sociedad que la raíz de su mal no era de tipo físico, asociada a su “disminución física” sino de tipo moral, o psicológico:

Era necesario demostrar que el afectado de polio podía no solamente ser útil a él mismo, sino, y lo que es más, podía convertirse en un elemento útil a la sociedad misma (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 21).

En este sentido, una de las principales reivindicaciones exigidas por los miembros del club era el derecho al trabajo. A través del trabajo el “lisiado” podría demostrar a la sociedad que podía ser un elemento “útil”, “hábil”, “productivo”. El lisiado debía dejar de percibirse como un enfermo y pasar a ser un “ser normal”. Tomando las consignas provenientes de la naciente fisioterapia norteamericana (el Board Americano de Rehabilitación se funda en 1949), se creía que la “rehabilitación integral del lisiado” sería la que operaría este “cambio de conciencia”:

<sup>20</sup> En 1957 junto a una serie de organizaciones de la sociedad civil, el Club Fitte presenta un proyecto de enmienda al artículo 14 bis ante la Reforma de la Constitución. El mismo exigía el derecho a la rehabilitación integral del lisiado pero finalmente en el texto se incorporó la noción más abarcativa de seguridad social (*Revista del Club Marcelo J. Fitte*, 1957). Para ampliar esta cuestión véase Bregain (2011).

Rehabilitación, desde el punto de vista médico, es un método sistemático y organizado, por el cual los poderes mental, físico y vocacional de un individuo lisiado son desarrollados hasta el punto que le permita competir, en igual oportunidad, con los llamados normales (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 33).

El lisiado se rehabilita cuando consigue su primer trabajo... cobra su primer sueldo y engendra su primer hijo (Dr. H. Rusk en *Revista del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Superación del Lisiado*, n° 4, Primer Semestre de 1969, pág. 5).

### **El “lisiado legítimo” desde Fitte: no ser rengu de la cabeza**

A partir de esto se puede preguntar: ¿qué modo de ser “lisiado” se prescribía desde el Club Fitte? En correspondencia a la condición de clase de la *mayoría* (aunque no de todos) de los socios fundadores del club, un “lisiado legítimo” sería aquel que trabajara, estudiara, se casara, es decir, aquel que lograra la plena “integración social” y, a través de la misma, reprodujera la moral burguesa. Para ello, el lisiado debía incorporar por medio de su voluntad y esfuerzo personal una serie de *técnicas de adaptación secundaria* (Goffman, 2001) que le permitirían “normalizarse”. Esto lograría “rescatarlos de la abulia a la que la falta de una acción efectiva les había condenado” (*Revistas del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Superación del Lisiado*, n° 1, primer semestre de 1967, pág. 7). En estas consignas se puede hallar una ley constitutiva del campo y aún hoy viva en forma de *disposiciones corporales exigidas*, expresada por los entrevistados en las formula “*no existe el no puedo sino el no quiero*”. La misma aparece a través de diferentes versiones, siendo emblemática en la prensa escrita de la institución, e identificada como la norma de la misma: “*adelante, siempre*”. Otras metáforas corporales, como por ejemplo: “*Lo importante es no ser rengu de la cabeza*”, “*En marcha*”<sup>21</sup> (nombre que adquiere el primer boletín de difusión del club) o “*que no se detenga la*

<sup>21</sup> Resulta llamativo que el lema del Comité Paralímpico Internacional sea en la actualidad y en clara sintonía con la moral del Club Fitte: “Espíritu en movimiento”. Como se verá en el capítulo siguiente el lema del Comité Paralímpico Nacional es “Espíritu sin límites” (International Paralympic Committee, *The history of the classification*, 2010. Disponible en: [http://www.paralympic.org/Sport/Classification/Classification\\_Code.html](http://www.paralympic.org/Sport/Classification/Classification_Code.html)).

*marcha*”, aluden al movimiento y a la evolución frente a la quietud de una “sociedad involucionada” que no garantizaba el “respeto” a los afectados a la polio.

A su vez, otro elemento central en la concepción de la discapacidad según la filosofía del Club Fitte es el rechazo de *la mirada caritativa*. Ser “lisiado”, para los miembros del club es poseer una disminución física, un desperfecto orgánico. Al partir de una concepción del cuerpo mecanicista, la discapacidad es algo que afecta al organismo, pero no a la conciencia. Así, la esencia humana no se ve afectada y no merece ser tributaria de lástima. Si el carácter biológico e individual de la deficiencia aparece no cuestionado, sí será fuertemente criticado el elemento trágico desde el cual se percibía a la discapacidad. Estos componentes dramáticos se asociaban al alejamiento de los roles sociales tradicionales para las personas sin discapacidad.

¿Quieren ustedes, lectores normales, ayudar verdaderamente a un lisiado? No lo miren con lástima. Mírenlo con orgullo, pues es la mayor prueba de irreductibilidad del hombre ante las vicisitudes de la vida. Es la demostración palpable de que lo importante no es ni la belleza del cuerpo ni la armonía de los rasgos, sino lo que hay detrás de ese cuerpo y lo que ocultan esos rasgos, eso que hace al hombre distinto de las bestias, lo que convierte en algo tan superior o tan inferior a ellas (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 60).

Uno de los fines principales del Club es hacer comprender a todos los afectados que la vida es linda... que todos tenemos derecho a vivir, que somos útiles a la sociedad y a nosotros mismos (Ibíd., pág. 22).

El humor, la alegría y la esperanza de vivir eran propiedades valoradas y exigidas al “lisiado”. Este asunto poseería tal importancia para los miembros del club que en su revista existiría una sección explícitamente destinada a cultivar la alegría. Bajo el título *La Vidriera de Botica x Bob Ticario* se trataba: “lo curioso, lo serio y lo humorístico en amable mezcla con el deseo de combatir el mal humor creando una sonrisa bajo el lema: “ojalá que el remedio no sea peor que la enfermedad” (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 58).

A mi entender, el rechazo a concebir a la deficiencia como un drama que enluta la existencia es uno de los más importantes factores que generaría empatía con la medicina física y rehabilitación fundada por el doctor Cibeira. La misma posee plena sintonía con el punto de vista nativo, a tal punto que hasta existe una sensibilidad compartida con relación a lo cómico. Para tomar de dimensión de esto, es suficiente consultar *Bioética de la rehabilitación*, en el cual el pionero de la fisioterapia local dedica un capítulo entero a rescatar anécdotas en el deporte, todas ellas teñidas con el prototípico “humor rengu”.

### **Razonabilidad de un amor. La unión del punto de vista nativo y de la mirada médica rehabilitadora**

Si bien entre los fines del club se encontraba: “crear, auspiciar, apoyar y fomentar actividades útiles, recreativas, deportivas, culturales de interés social, etc., en beneficio de los lisiados y con participación de los mismos” (Estatutos del Club Marcelo J. Fitte, Artículo 2.m), lo cierto es que las actividades deportivas no serían desarrolladas hasta 1956. Existían tres problemas que en la etapa de consolidación institucional del Club (1950-1957) obstaculizaron la práctica de deportes:

1. los “lisiados” poseían dificultades para ser aceptados en clubes “convencionales”;
2. el Club no poseía sede física (la cual recién se obtendrá en 1957 junto a la personería jurídica), y
3. no se contaba con los costosos elementos necesarios para la práctica deportiva (sillas de ruedas,<sup>22</sup> arcos, pileta, pelotas, etc.).

<sup>22</sup> El acceso a una silla de ruedas no era una cuestión fácil: no sólo eran costosísimas y debían ser compradas en forma particular, sino que también tenían que ser importadas debido al escaso desarrollo de la ortopedia, pues no existía industria local asociada. Un socio del Club Fitte ilustra la situación que sufrían aquellos afectados de escasos recursos en una Carta a su Madre: “En el momento de escribir esto, recuerdo las veces que me llevabas en tus brazos, cuerdas y cuerdas, con frío, con calor, no importaba el tiempo, sino, que era cuestión de llegar a tiempo al doctor, en las visitas periódicas para aliviar mi mal, ¡Ah!... aclaro que nuestra situación, “en aquel entonces” bastante precaria, no nos permitía comprar o alquilar una silla de ruedas, ¿recuerdas?”.

En este sentido, la epidemia de 1956 tendrá un rol fundamental en el desarrollo del *campo del deporte adaptado*, ya que la misma motivará la creación de la Comisión Nacional Permanente para la Rehabilitación de los Lisiados<sup>23</sup> (CNRL) y permitirá sortear estos problemas. La CNRL<sup>24</sup> creada a través del Decreto n° 5.433/56 y Decreto ley N° 9.276/56 por el gobierno de facto de Aramburu con el fin de “formular y aplicar un programa de rehabilitación a nivel nacional” (Cibeira, 1997: 59), toma sede física en las instalaciones de la ex Fundación Eva Perón-Ciudad Estudiantil, vaciadas por la Revolución Libertadora<sup>25</sup> (Bottinelli *et al.*, 2009).

Aprovechando esta posibilidad de “concretar un viejo sueño”, en ese año los miembros del Club Marcelo J. Fitte solicitan a la Comisión el uso de las instalaciones. Concedido el permiso, bajo la dirección del profesor Adolfo Mogilevsky, comienzan a desarrollar la práctica deportiva en las mismas instalaciones. El predio, ubicado en el barrio de Nuñez (es el mismo en el cual hoy la mayoría de los clubes de deportes adaptados federados desarrollan sus actividades), contaba “con dos piletas de natación, dos canchas de básquetbol, una abierta y otra cerrada, que era utilizada como gimnasio y una cancha de fútbol reglamentaria. Los jardines circundantes y las gradas de material completaban estas magníficas instalaciones, primeras en Latinoamérica, y a las que en la actualidad se les da el mismo uso” (Cibeira, 1997: 181). Los documentos de la época y los textos del doctor Cibeira dan la imagen de que se hubiera arrasado con el pasado viviente de estas instalaciones. Las entrevistas realizadas ilustran esta omisión: “esto era de la Fundación Evita pero

<sup>23</sup> En adelante CNRL, que en 1969 se descentraliza y pasa a denominarse Servicio Nacional de Rehabilitación.

<sup>24</sup> Entre sus miembros se encontraban: Dr. Luis González (Presidente), Dr. Nicanor Costa Méndez (Vicepresidente), Sr. Jorge Diego Alcorta, Sr. Ricardo Foster Cutler, Sr. Herberto Clemente Dieta, Sr. Gabriel Marín, Dr. Carlos Enrique Ottolenghi, Ing. Horacio José Perazzo, Dr. César A. Tognoni. De carácter autárquico y descentralizado, dependía exclusivamente del Poder Ejecutivo Nacional. Entre sus funciones se encontraban: organizar, poner en acción y sostener establecimientos asistenciales y dar normas a nivel nacional; constituir comités provinciales con el mismo esquema de actividades; coordinar los comités provinciales; planificar servicios de rehabilitación y facilitar ayuda financiera; capacitar personal; brindar asistencia técnica y administrativa; producir datos estadísticos (Cibeira, 1997: 59).

<sup>25</sup> Se había además realizado una “quema de todo aquello que llevara el sello de la ‘Fundación’” (Paganizzi, 2007:39).

nos hacían borrar los bordados de los guardapolvos que estaban en los subsuelos”. La negación del pasado del predio en el que se desarrollaría la medicina física y la rehabilitación reproduce el mismo mecanismo por medio del cual se reconstruye una supuesta “generación espontánea” de esta rama de la medicina. Por el contrario, tal como señalan Zabala y Buschini (2008), Testa (2010) y Bregain (2011), el desarrollo de la nascente fisiatría se basaría en los saberes previos acumulados. De manera paradójica, esto no quita que desde la mirada de la medicina física y la rehabilitación se reconstruyera un pasado *heroico de la disciplina*: el tratamiento científico de la discapacidad surgiría a partir de la creación de estas instituciones.<sup>26</sup>

El Estado a través de la Comisión creará una serie de instituciones y de saberes destinados a la “rehabilitación” del “lisiado”. Se seguirá la “filosofía de la “fisiatría”, especialidad surgida en Estados Unidos y Europa en la posguerra. La peculiaridad que distinguiría a esta disciplina sería que si las “especialidades clásicas de la medicina tienden a observar al paciente en lo negativo de sus funciones” la fisiatría pondría su atención en el “positivo remanente” (Cibeira, 1997:193). Así, en 1956 se fundan dos centros médicos: el Instituto de Rehabilitación del Lisiado (IREL) –ubicado en el espacio que constituía la Ex Ciudad Infantil de Evita, que se encuentra enfrente de las manzanas que comprenden el actual SNR–, y el Centro Nacional de Rehabilitación Respiratoria “María Ferrer”. A su vez, se crearán en el ex predio de la Ciudad Estudiantil las Escuelas de Terapia Ocupacional<sup>27</sup> y Órtesis y Prótesis, carreras auxiliares de la fisiatría. Para ello, se contratarían a profesores del exterior especializados y se becarían a profesionales argentinos para que estudiaran en el ex-

<sup>26</sup> Para observar la reconstrucción heroica de la rehabilitación consúltese Cibeira (1997).

<sup>27</sup> Por sugerencia de unos de los miembros de la CNRL, doctor Nicanor Costa Méndez, ministro de Relaciones Exteriores, afectado por la polio y tratado en Inglaterra por las terapistas ocupacionales, se realiza la incorporación de estas profesionales con el fin de mejorar la rehabilitación de los poliomielíticos. En 1956 llega a la Argentina Miss Elizabeth Hollines, quien en diciembre de ese año ya había formado a las primeras auxiliares en terapia ocupacional del país, siendo nombradas con ese cargo en el CNRL. Luego, en 1959 llegará Miss E. M. McDonald con el fin de crear la primera escuela de terapia ocupacional del país y de América Latina (Bottinelli *et al.*, 2009). La terapia ocupacional es un servicio paramédico que tiende a que el paciente recupere, lo más posible, la competencia física, psíquica y social en el trabajo que desempeñaba y en su vida habitual o que se adapte a uno nuevo.

terior. En 1961 ACIR, bajo la presidencia de Clemente Lococo, crea el Departamento de Deportes y Recreación. En ese mismo año, en el IREL, se crea la Residencia en Medicina Física y Rehabilitación. En 1962 se inaugura el Centro de Rehabilitación Profesional ACIR. Allí se enseñan diversos oficios a las personas con discapacidad: carpintería, zapatería, tornería, ebanistería (etc.) (Cibeira, 1997).<sup>28</sup> En 1968 a su vez ACIR crea un hogar escuela (Cibeira, 1996).

La convivencia en un mismo espacio físico entre los socios del Club Fitte y los profesionales del exterior propiciará el desarrollo del básquet en sillas de ruedas en el gimnasio de la CNRL. Las fisioterapistas inglesas, dirigidas por Miss Mónica Martin Jones<sup>29</sup> informarán a los miembros del Club Fitte acerca de un movimiento deportivo entre lisiados en Inglaterra. Dicho movimiento, impulsado desde 1944 por el doctor Ludwing Guttmann en el Centro Nacional de Lesiones Medulares del Hospital Stoke Mandeville, constituiría la semilla de aquello que es llamado por el Comité Paralímpico Internacional: deporte adaptado. El mismo había sido implementado por el ilustre médico, a partir de la observación de los efectos positivos de la práctica deportiva en la autoestima de los lesionados medulares. A medida que el resto de los hospitales de Inglaterra y el mundo iban incorporando sus métodos, empezó a invitar desde 1947 a equipos de otros países para que compitieran con los suyos en los Juegos Stoke Mandeville. Entre los deportes que se practicaban se incluían el atletismo, la natación y el básquet en silla de ruedas. Es así que se mandan a pedir los reglamentos a Inglaterra y, al mismo tiempo, se envía una consulta “solicitando la posibilidad de que un equipo argentino de afectados participara en dicha justa” (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 23).

<sup>28</sup> En 1965 se crea la Escuela de Órtesis y Prótesis con el fin de fabricar esos elementos que hasta entonces se realizaban de forma artesanal o se importaban del exterior (Cibeira, 1997).

<sup>29</sup> Según el profesor Mogilevsky: “Fue ella quien dio las primeras noticias acerca de un movimiento deportivo entre lisiados en su país. A raíz de esta información se comenzó la enseñanza de basquetball en el Gimnasio de la Comisión Nacional de Rehabilitación. Para entonces, ya tenía vigencia efectiva el Club Marcelo J. Fitte, por lo que se estimó conveniente invitar a participar de la práctica deportiva a los jóvenes pertenecientes a él [...] En cuanto se esbozó un equipo, se solicitaron los reglamentos al Stoke Mandeville Hospital. Luego se llevaron a cabo prácticas formales y algunos encuentros” (*Mogilevsky en Revista del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Superación del Lisiado*, año I, n° 1, pág. 27).

Tras la respuesta afirmativa del doctor Ludwig Guttmann: “concurran con afectados aunque no hayan tenido experiencia anterior en deportes. No se trata aquí de conquistar un trofeo, lo importante es concurrir y competir”, se comienzan a movilizar los recursos para asistir a Inglaterra. Con efectos de “adiestramiento y formación de los diversos equipos” (*Memoria de la CNRL, Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública*, 1962, pág. 29) se crea una Comisión Especial con representación del Club Marcelo J. Fitte, ALPI, Asociación Cooperadora Instituto del Lisiado (ACIR) y la CNRL. Es así que contando con el apoyo económico de la Comisión Nacional de Rehabilitación, y con la donación de los 12 pasajes por parte de la Flota Argentina de Navegación de Ultramar, los miembros pioneros del campo viajan junto al profesor Adolfo Mogilevsky a Inglaterra en 1957 a bordo del *Vapor Argentina*.

La delegación constituía la única de América Latina presente entre las 26 naciones que participaron en los VI Juegos Olímpicos para Paraplégicos. A partir de entonces, viajarán todos los años a los Juegos Anuales de Stoke Mandeville. Este viaje y los siguientes ganarán una muy fuerte repercusión mediática (en radio, televisión y prensa): a partir de entonces, los “rengos” encontrarán la aceptación tan ansiosamente buscada en la mirada del deporte y la discapacidad promovida por el doctor Guttmann.

### **El deporte deviene *alma mater* del “rengo” (1957)**

Hasta 1956 el deporte era una actividad vedada a los “lisiados”. La participación en los juegos de Stoke Mandeville indicará el camino en el cual “los pioneros” con trayectorias sociales signadas por la descalificación encontrarían el *honor*, siendo representantes del país.

Allí vivimos un mundo nuevo. Allí aprendimos cuán pequeña es una afección cuando ella interesa sólo al cuerpo. Que funcionando el intelecto, intacta la mente y firme la voluntad, se sobrepone el ser a todas, absolutamente a todas las llamadas incapacidades físicas. Y sin ninguna desventaja se acometen las mayores empresas y se obtiene satisfacción de nuestro paso por la vida (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 10).

En este sentido, el principal aporte del viaje a Inglaterra fue encontrar un medio a partir del cual “demostrar” que el lisiado podía ser

útil. Pero tal vez lo más importante para la constitución del campo que se debe señalar es que, a partir de Stoke Mandeville, ser deportista devendría un interés, “un juego que merecía ser jugado” y que exigía “ser lisiado”. Ser “lisiado” sobrevenía, inéditamente, un privilegio que permitía acumular beneficios específicos: viajes (y debe tenerse en cuenta que viajar a Europa hace más de cincuenta años atrás era todo un símbolo de estatus), mujeres, reconocimiento mediático, honor, contactos para acceder a buenos trabajos. Así, la participación en los VI Juegos Olímpicos para Parapléjicos tendrá una vital importancia en la consolidación del campo. Es entonces que el deporte deviene el *alma mater* del “rengo”: deviene un modo efectivo de demostrar a la sociedad que un lisiado podía ser “hábil”. Ahora bien, el significado que adquiere para los “rengos” la llegada al reconocimiento social sólo puede ser comprendido si se enfatiza que sus *trayectorias sociales, más allá de la posición y condición de clase*, habían estado signadas por la lucha simbólica por el reconocimiento, o con otras palabras, “por el acceso a un ser social socialmente reconocido, es decir, en una palabra a la humanidad” (Bourdieu, 1999: 318). Para los “rengos” fundadores del *campo* el deporte constituirá una acumulación en *capital simbólico* a partir del cual serán reconocidos como *hombres de honor*. Todos los entrevistados de esa camada fundante poseían cuadernos y diarios personales, con los recortes de la prensa escrita en donde tenían fuerte presencia debido a los buenos resultados obtenidos por la delegación argentina a nivel internacional hasta la década de 1970. En los diarios de la época,<sup>30</sup> las noticias que informaban sobre los éxitos de la delegación exaltaban el orgullo nacional acrecentado a partir de estos “atletas”. Para graficar esto, a continuación extraigo algunos de los titulares de los recortes de diarios conservados por los miembros de las primeras delegaciones que viajan a Inglaterra en los años 1957 y 1962.

“Acopian bellos trofeos”, “Parten atletas paraolímpicos”, “¡Bienvenidos valientes!”, “Atletas lisiados seleccionados entre numerosos aficionados viajarán a Inglaterra para competir en el campeonato mundial”. “Cargamento de fe a Londres: una vez más Nuestros Impedidos van a demostrar que son muy fuertes”.

<sup>30</sup> “Lisiados” que se encontraban internados en el IREL comenzarán a participar en actividades deportivas. Muchos de los entrevistados y entrevistadas inician sus actividades a partir de la repercusión mediática que los viajes tienen en la televisión y el diario.

Las fotos son acompañadas de epígrafes que exaltan los valores positivos de los “atletas lisiados” por ej.: “Sobre su sillas de ruedas dos jugadores se disputan el balón. Obsérvese el gesto de alegría del que logró apoderarse del balón. Poseen una fuerza de voluntad extraordinaria”.

En la prensa, inéditamente se comienza a asociar la discapacidad a emociones históricamente negadas en las biografías de estas personas –socializadas a la sombra del *estigma* del contagio– en donde los discapacitados poseían una posición completamente subordinada. Públicamente serán exaltadas experiencias hasta entonces inasociables a la poliomielitis: “alegría”, “bellos”, “fuertes”, “valientes”, “atletas” serán algunas de las palabras presentes en los archivos de diarios conservados por algunos de mis entrevistados miembros fundadores del campo.

El orgullo con que mis entrevistados muestran esos recortes, muchas veces con lágrimas en los ojos, hace comprender que los agentes no son “particulares mecánicamente atraídos y empujados por fuerzas exteriores” (Bourdieu, 1993: 43) sino que encontrarán en la mirada experta sostenida en los rehabilitadores, la legitimación científica de que eran portadores de un cuerpo en el cual existían posibilidades físicas, morales y espirituales de superación que permitían “ser útiles a la sociedad”.

### **Aprendizajes adquiridos en “el viaje” y expansión del deporte en silla de ruedas**

La principal reivindicación del Club Fitte desde sus inicios había sido el derecho al trabajo del “lisiado”. El deporte era un modo de mostrar a la sociedad que el lisiado no era un “inútil”, sino que, “intacto el intelecto y firme la voluntad” –como se señala en la Revista del Club Fitte–, ese cuerpo “disminuido físicamente” era sólo una apariencia tras la cual se encontraba un cuerpo apto. Esto era una oportunidad de afirmar la convicción de que lo importante era no “ser rengu de la cabeza”.

Este aspecto no fue el único aprendizaje que obtuvieron los miembros de la primera delegación. Otro importantísimo factor fue el observar cómo eran tratados los lisiados en aquellos países que habían estado en guerra: no como portadores de un virus contagioso y encarnación viviente del castigo social derivado de la “ineptitud

del peronismo”, sino cómo héroes. Así, en las revistas y entrevistas se relata con sorpresa cómo ante la presencia de un lisiado los policías detenían el tránsito para que cruzara.

Esta diferente actitud social se reflejaba también en la movilidad y en los recursos disponibles para los lisiados: allí no sólo los ómnibus estaban adaptados sino que también existían facilidades para la compra de autos con comandos ortopédicos. Esto movilizó las gestiones del Club para la aparición del Decreto 456/58, a través del cual se liberaba de “todo impuesto la importación de automóviles especialmente adaptados para ser manejados por aquellas personas con dificultades en sus miembros inferiores” (*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte. Pro-Unión y Ayuda al Afectado de Parálisis Infantil*, n° 10, 1957, pág. 7). Esta reivindicación en particular constituye un buen ejemplo para comprender qué debía ser un lisiado legítimo según Fitte: la medida colectiva que realizan refuerza la idea de que es el individuo el que tiene que adaptarse a la sociedad y no ella a él. Al observar el peso que adquiriría la reivindicación por el acceso al auto, la duda que me surgía era por qué no reclamaban por, por ejemplo, la accesibilidad del transporte público. La respuesta que me dio un entrevistado de aquella época, el Bebe Pérez, fue fulminante:

Bebe Pérez: ¿¡Pero estás loca!?! ¡Vos no sabés lo que decís!  
¿Vos sabés lo que era un discapacitado en ese momento? ¿Qué te iban a adaptar un colectivo? ¡Eso era imposible!

Entonces si las *expectativas subjetivas* estaban asociadas, razonablemente, a las *posibilidades objetivas* (Bourdieu, 1999) existentes para las personas con poliomielitis y esto hacía que luchar por la exigencia de la accesibilidad del transporte público resultara una “locura”, la reivindicación por el auto generaba ganancias en términos de *capital simbólico*: en la década del sesenta poseer un auto importado era todo un símbolo de prestigio.

Otro aprendizaje adquirido en el viaje a Stoke Mandeville lo constituye la toma de conocimiento de legislación inglesa que en 1944 exigía el cumplimiento de un cupo laboral (Bregain, 2011) y que luego devendría una acción concreta<sup>31</sup> en la lucha de Fitte por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

<sup>31</sup> En el proyecto elaborado junto a otras organizaciones para la modificación del Art. 14 bis en la Asamblea General Constituyente de 1957, tal como se señaló anteriormente.

A partir del viaje realizado en 1957, todos los años los miembros del Club Fitte viajarían a Inglaterra, protagonizando la historia del deporte adaptado internacional “desde su más tierno origen”. En 1960 la delegación del Club Marcelo J. Fitte, con apoyo de la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, interviene en representación de la Argentina en las Primeras Olimpíadas<sup>32</sup> para silla de ruedas (luego denominadas Paralimpiadas<sup>33</sup>) realizadas en Roma e impulsadas por el creador del deporte adaptado. Allí los miembros de la delegación argentina reciben la bendición del Papa Juan XXIII, quien nombra a Guttman “el Coubertin de los lisiados”. Las palabras pronunciadas por la máxima autoridad de la Iglesia Católica no harían sino reproducir la mirada de la discapacidad que los miembros del Club Fitte intentaban hacer valer: “lo importante es no ser rengu de la cabeza”:

Vosotros sois la demostración viviente de las maravillas de la energía como virtud. Habéis dado un gran ejemplo, que nosotros deseamos destacar porque puede ser una guía para todos: habéis demostrado lo que un alma enérgica puede realizar, a pesar de los obstáculos, aparentemente insuperables, impuestos por el cuerpo (Papa Juan XXIII, en Ramírez [1971: 6].)

Dos circunstancias propiciarían el desarrollo nacional del deporte adaptado: la participación en Stoke Mandeville y el crecimiento de usuarios de la oferta deportiva a raíz del brote de polio de 1956 y que asistirían al IREL a realizar su rehabilitación. Las exigencias de la competición a nivel internacional habían favorecido el desarrollo de un Comité Internacional de los Juegos Deportivos Stoke Mandeville sobre silla de ruedas destinado a aprobar y autorizar la realización de los juegos Olímpicos en diferentes países. La Argentina fue llamada a formar parte del mismo. El doctor Antonio Lococo asume la representación del país. A su vez, crea un Comité

<sup>32</sup> Así se instaura la participación argentina en el deporte adaptado internacional desde sus comienzos. La delegación viajará en 1960 a Roma, en los años 1962 y 1963, 1965, 1966, 1967 y 1969 a Inglaterra, en 1964 a Tokio, en 1967 a Winipeg y en 1968 a Israel.

<sup>33</sup> Los primeros años del movimiento paralímpico se rigieron por criterios médicos. Los estructura de clasificación que daba cuerpo a los Juegos Paralímpicos era un reflejo de la organización de un centro de rehabilitación: competían separadamente amputados, lesionados medulares, las personas con otras condiciones intelectuales y otras “lesiones ortopédicas”.

Médico Internacional, del cual el doctor Cibeira<sup>34</sup> era miembro. Los lazos de amistad entre el médico y los miembros del Club Fitte comienzan a estrecharse a partir de los viajes<sup>35</sup> y por la convivencia en el gimnasio de la Comisión. En su condición de responsable de la Delegación Argentina del Comité Paralímpico, Cibeira, clasificaba todos los sábados a la mañana, a los pacientes internos y externos del INRL en tres categorías en función del déficit diagnosticado. En 1961, bajo la presidencia de Clemente Lococo, la Asociación Cooperadora del Instituto de Rehabilitación del Lisiado crea el Departamento de Deportes y Recreación. Se realiza un concurso y Cibeira, en su rol de director del Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado selecciona para ejercer el cargo al profesor Héctor Ramírez. El mismo comenzará a viajar con la delegación argentina. Poco a poco la participación de los miembros fundadores del campo intentará ser encauzada al rol de usuario, canalizando la mirada experta en el doctor Cibeira y, su delegado, el profesor Ramírez. Los “renegos dinosaurios” delegarían en el saber médico la hegemonía para definir qué es ser discapacitado a partir de relaciones de afecto establecidas con estos expertos. Dichas relaciones fueron propiciadas por la convivencia en viajes y en la cotidianeidad: el doctor Cibeira vivió por espacio de treinta años junto a su familia arriba de la cancha en la que se entrenaba básquet, esto haría posible que el médico se convirtiera en un “amigo” más de los fundadores.

Carolina: Usted vivía en el Servicio, arriba de la cancha de básquet...

Cibeira: Sí, yo bajaba y estaba la cancha de básquet. Por eso mi hijo un día me dice, viendo el televisor del bufet, “mirá papá en la televisión están jugando al basquetbol *sin* sillas de ruedas”, y yo le dije: “no hijo, también se juega sin silla de ruedas”. Nosotros bajábamos y tomábamos la silla de ruedas como quien toma un pony para el polo. Mis hijos, mis hijas eran todos habilidosos con la silla de ruedas, se

<sup>34</sup> En 1959 Frondizi y Houssay habían pedido el retorno al país del doctor Cibeira, egresado 402 del naciente Board Americano de Rehabilitación Americano con el fin de cumplir la función de director del Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado (INRL), dependiente de la Comisión Nacional de Rehabilitación (Cibeira, 1997).

<sup>35</sup> Los viajes en barco son los elementos más rescatados por los entrevistados de la primera época. Son recordados como momentos que implicaban diecisiete días de convivencia y que permitían generar fuertes lazos de amistad entre los miembros de la delegación.

incorporaron todos. Y siempre fueron muy comprensivos de todo eso, porque nacieron viendo eso. *El prejuicio es de los adultos no de los chicos*. Ahí bailamos con silla de ruedas, ahí hicimos teatro, ahí había coro, ahí tomamos café, había socialidad en todos lados.

Como se ha señalado anteriormente, desde la medicina física y la rehabilitación, la discapacidad no era comprendida como una enfermedad. La portación de una secuela significaba una “anormalidad somática pero no psicológica”. La discapacidad física desde la naciente fisiatría local significaba un desvío en cuanto a la norma que define el cuerpo normal pero no implicaba un compromiso de la “esencia humana: la ‘cabeza’”. La mirada propiciada por los expertos de la rehabilitación acerca de la discapacidad era una réplica de los anhelos de estos actores, quienes casi desde hacía dos décadas se unían por un interés y una necesidad común: “formar en, cada uno, una real conciencia de llegar a bastarse por sí mismo y mantener vivo, en todos, el deseo de ser útiles al prójimo y con ello a la sociedad, partiendo del concepto de que ningún lisiado debe entregarse a la inactividad ni a la indolencia” (Estatuto Club Marcelo J. Fitte, Art. 2º, d). Esto no es más que la cristalización de la ley aún vigente en el campo que se señalaba anteriormente: “*no existe el no puedo sino el no quiero*”.

Esta objetivación de las necesidades del campo en las instituciones SNRL y el IREL garantiza, la permanencia y acumulación de las adquisiciones, materiales y simbólicas, sin que los agentes tengan que recrearlas continua e integralmente mediante una acción expresa. A partir de la objetivación en estas instituciones, los “renegos” canalizarán la necesidad de reconocimiento por los miembros fundadores del campo y se instaurará el deporte como “*alma mater del rengo*”. La lucha ganada por los dinosaurios en la necesidad de reconocimiento se canaliza en libido del campo y es delegada en la mirada experta, y, es con esta victoria como se naturaliza el carácter arbitrario e histórico del déficit y *deviene una virtud*.

En este sentido, la naciente fisiatría conservará el monopolio para definir:

1. la discapacidad,
2. las posibilidades laborales,
3. la rehabilitación a partir de las capacidades remanentes con el fin de restaurar al máximo sus aptitudes físicas, sociales, psicológicas, laborales y creativas, y
4. la clasificación deportiva.

Las personas con discapacidad no podían intervenir en este proceso de evaluación de las capacidades remanentes, es decir, había una relación de desigualdad, o con otras palabras, se instauraba una relación de dominación a través de la cual la mirada médica rehabilitadora reducía la discapacidad a un problema individual<sup>36</sup>. Este mismo criterio era extrapolado a la práctica deportiva que “con supervisión estricta [...] debe ser ejecutada por el profesor de educación física en las áreas deportivas” (Cibeira, 1997: 183). Según Cibeira el fin del deporte era lograr la “rehabilitación social de la persona con discapacidad”. Esta convicción será la que promoverá el “corrimiento” de Mogilevsky en 1961, quien finalmente se trasladará con los bienes del Club Marcelo Fitte al Centro Nacional de Alto Rendimiento Deportivo (CENARD). Esto genera una desunión de los miembros del Club Fitte y, en 1962, se forman dos clubes de básquet: ACIR, dirigido por Ramírez, y Fitte, dirigido por Mogilevsky. La mayoría de los miembros fundadores del campo pasan a conformar ACIR junto a algunos internados del Instituto de Rehabilitación del Lisiado.

Ahora bien, es lícito preguntarse ¿por qué los socios fundadores no siguen a Mogilevsky? La explicación que brinda Bebe Pérez es que “en el CENARD no había nadie, en cambio, ‘esto’ [la CN-RL] estaba lleno de gente, traíamos a los internados del hospital, jugábamos al básquet, hacíamos guitarreadas, íbamos a cervecerías los fines de semana con los voluntarios y estudiantes de TO [Terapia Ocupacional]”. La Comisión Nacional de Rehabilitación había devenido el “Instituto del rengo”, “El Club”, la casa del “rengo”, “nuestra quinta personal”. A través de la consagración de los dinosaurios a la institución se establece un acto de magia, por el cual Cibeira, Guttman y los “rengos” pioneros convierten a Pocho Ramírez en representante del deporte adaptado y de los “rengos”. Él, según los pioneros, compartía una mirada que percibía a la discapacidad como cuestión social, aspecto no presente en Mogilevsky. Así los “rengos dinosaurios” en un acto de magia preformativa prescriben que “Pocho” asuma la esencia que le es conferida como legítimo definidor de qué es ser un “atleta lisiado”. Esto le da tranquilidad al grupo sobre su legitimidad y “sobre su propia existencia como grupo consagrado y capaz de consagrar” (Bourdieu, 1999: 321).

<sup>36</sup> La misma será reproducida por los propios “rengos” quienes para autodenominarse acuden al diagnóstico del déficit: “polio, para, quadri, amputado, melio”.

### **A modo de balance: ¿una mera medicalización de la discapacidad?**

Resituar el origen del campo en la participación activa de las personas con deficiencia motriz permite poner en discusión la crítica proveniente de ciertos autores enmarcados en el *modelo social anglosajón* según la cual en el deporte existe una automática medicalización de la discapacidad (Oliver, 1984; Finkelstein, 1993). Desde estos planteos en el ámbito deportivo se interioriza una percepción del cuerpo discapacitado propia del modelo médico-rehabilitador. Desde la misma, la discapacidad es percibida como algo patológico y trágico. Sin embargo, a partir de lo expuesto con relación al caso de la Ciudad de Buenos Aires puede visualizarse cómo este planteo resulta abstracto y falso. En primer lugar, desde el planteo inglés se asume que las personas con discapacidad interiorizan mecánicamente una mirada médica de la discapacidad que le es impuesta coercitivamente desde el exterior. Por el contrario, en el caso del campo del deporte adaptado en Buenos Aires, es posible observar que existe un rol activo de los agentes por definir qué era ser discapacitado.

El ámbito deportivo deviene para estos actores un espacio privilegiado para poner en cuestión el carácter estigmatizador que adquiriría sesenta años atrás poseer secuelas de poliomielitis. Esto implicó una doble operación ejercida por las propias personas con discapacidad. Por un lado significó cuestionar la mirada médica de la discapacidad previa al desarrollo de la fisioterapia según la cual la discapacidad era una tragedia médica individual. Mientras que por otro lado, requirió resignificar tal estigma y elaborar una mirada sobre el mismo, lo cual implicó una *profesionalización del estigma* (Goffman, 2001). A partir del mundo del deporte, las personas con discapacidad fundadoras del campo encuentran un medio en el cual prescribir un modo legítimo de ser lisiado. Este punto de vista, que vacía de contenidos trágicos la vivencia de la discapacidad, sería el que generaría empatía con la nascente fisioterapia local desde la cual la discapacidad no es asumida como una enfermedad sino como una secuela. Es decir, no existe una mecánica medicalización de la discapacidad impuesta por la mirada médico-rehabilitadora sino que la misma retomaría un modo de ser reconocido como legítimo por las personas con discapacidad.

Si se puede observar que aquello que se erigía como cuerpo discapacitado legítimo dentro del campo era una transmutación de los requisitos del cuerpo legítimo a nivel de la sociedad global en

ese momento, no debería asumirse que en la máxima “no existe el no puedo sino el no quiero” existe una mera interiorización del *poder de normalización* (Foucault, 2007). Para no caer en un análisis moralista y abstracto es necesario retomar la necesidad de reconocimiento social que movilizaba a los fundadores del campo. Si se analizan sus trayectorias sociales, el carácter desolador y trágico de sus infancias (no por una cuestión de “esencia” de la polio, sino más bien por las respuestas sociales que el tratamiento a la misma adquirió), dicho anhelo cobra plena razonabilidad. Esto, sin negar el fuerte mandato de adaptabilidad del individuo al medio que se impone en el mundo deportivo. Reconocer estas especificidades locales conduce a ser precavidos en la incorporación de análisis provenientes de otros contextos históricos y geográficos. Es necesario reconstruir empíricamente conceptos desarrollados en otras realidades ya que de lo contrario, en afán de ser crítico, se cae en una forma de colonialismo intelectual.

## Fuentes

- Estatuto del Club Marcelo J. Fitte (1950).  
 Actas de las reuniones de directorio del Club Marcelo J. Fitte (1959-1973).  
*En Marcha. Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Unión y ayuda al afectado de parálisis infantil* (nº 10, agosto de 1957).  
*Revistas del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Superación del Lisiado* (nº 1, primer semestre de 1967; nº 2, segundo semestre de 1967; nº 3, 1968; nº 4, 1969; nº 5, 1973).  
 “Cura por el espíritu: formaron un club los jóvenes afectados a la poliomiélitis”, *Crítica*, 19 de diciembre de 1950.  
 “Alegró el corazón de los enfermitos la visión del hada mágica”, *Crítica*, 24 de diciembre de 1950.  
*Circular informativa del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Superación del Lisiado*, 1974.  
*Revista Noticias de Deportes para Lisiado* (junio de 1971, nº 2; diciembre de 1971, nº 4; mayo de 1972, nº 5; diciembre de 1980, nº 20).  
 RAMÍREZ, H. (1971): *Deportes sobre sillas de ruedas*, Buenos Aires, ACIR.

## Bibliografía

- BOTTINELLI, M.; PELLEGRINI, M.; NABERGOI, M.; MULHOLLAND, M.; MARTÍNEZ DEL PEZZO BREDEREKE, M. y SPALLATO, N. (2009): “Revisión histórica de la terapia ocupacional en la ENTO/UNSAM. Medio siglo de Crecimiento”, ponencia presentada en las VI Jornadas Platenses de Terapia Ocupacional, organizadas por la ATOP-BA. Disponible en: [http://www.terapia-ocupacional.org.ar/nov\\_jor\\_pla.asp](http://www.terapia-ocupacional.org.ar/nov_jor_pla.asp).

- BOURDIEU, P. (1982): “Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo”, en C. Wriqth (ed.), *Materiales de sociología crítica*, Madrid, La Piqueta.
- \_\_\_\_\_ (1990): *Cosas dichas*, Barcelona, Gedisa.
- \_\_\_\_\_ (1991): *El sentido práctico*, Madrid, Taurus.
- \_\_\_\_\_ (1993): *Sociología y cultura*, Madrid, Grijalbo.
- \_\_\_\_\_ (1998): *La distinción*, Madrid, Taurus.
- \_\_\_\_\_ (1999): *Meditaciones pascalianas*, Barcelona, Anagrama.
- \_\_\_\_\_ (2004): *El baile de los solteros*, Barcelona, Anagrama.
- \_\_\_\_\_ (2007): *La dominación masculina*, Barcelona, Anagrama.
- CIBEIRA, J. B. (1997): *Bioética y rehabilitación*, Buenos Aires, El Ateneo.
- \_\_\_\_\_ (2006): Aspectos históricos del IREP. Visión de su primer director. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP), Número Aniversario 1956-2006. Cincuentenario del Instituto de Rehabilitación Psicofísica, Buenos Aires.
- FINKELSTEIN, V. (1993): “The commonality of disability”, en J. Swain y cols. (eds.) (1993), *Disabling Barriers-Enabling Environments*, Londres, Sage/Open University Press.
- FOUCAULT, M. (2006): “Historia de la locura en la época clásica”, en *El gran encierro*, Buenos Aires, FCE.
- \_\_\_\_\_ (2007): *Los anormales*, FCE , Buenos Aires.
- GOFFMAN, E. (2001): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- OLIVER, M. (1984): “The politics of disability”, *Critical Social Policy*, vol. 4, n° 11, págs. 21-32.
- PAGANIZZI, L. (2007): *Terapia ocupacional psicosocial*, Buenos Aires, Polemos.
- PANTANO, L. (2010): *Medición en discapacidad en Latinoamérica*, Buenos Aires, EDUCA.
- \_\_\_\_\_ (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*, México, FCE.
- RAMACCIOTTI, K. (2006): “Las sombras de la política sanitaria durante el peronismo: los brotes epidémicos en Buenos Aires”, *Asclepio*, vol. LVIII (n° 2), julio-dic. 2006.
- SCRIBANO, A. (2008): *El proceso de investigación social cualitativo*, Buenos Aires, Prometeo.
- SPALLATO, N. M (2010): “Surgimiento de la Primera Escuela Nacional de Terapia Ocupacional en Argentina: Aspectos cronológicos”. Disponible en [http://www.terapia-ocupacional.org.ar/ser\\_bib\\_vir\\_1esc.asp](http://www.terapia-ocupacional.org.ar/ser_bib_vir_1esc.asp)
- TESTA, D. (2010): “La promesa de la rehabilitación”. Tesis de maestría inédita, FLACSO.
- ZABALA, Juan Pablo y BUSCHINI, José (2008): “Representaciones políticas, conocimientos científicos e intervención estatal en la epidemia de poliomielitis de 1955/56 en Argentina”, en III Taller de Historia Social de la Salud y la Enfermedad en Argentina y América. Santa Rosa, La Pampa.



**ENFERMOS, INCAPACES Y RENGOS.  
La nominación en la construcción de subjetividades  
de las personas con discapacidad**

María Pía Venturiello

*Conozco adjetivos esplendorosos, carnosos sustantivos y  
verbos tan elegantes que atraviesan agudos el aire en busca de acción,  
ya que la palabra es acción ¿o no están de acuerdo?*

Clarice Lispector

**Resumen**

En este artículo se retoma el marco interpretativo de Judith Butler, quien analiza la conformación de subjetividades mediante la interpelación y los enunciados performativos. Estas herramientas teóricas buscan develar qué tipo de subjetividades se construyen al nombrar a las personas, por ejemplo, como discapacitados. El presente trabajo se propone analizar las percepciones acerca de su discapacidad motriz y las maneras de nombrarla en varones y mujeres mayores de 50 años, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires, de niveles socioeconómicos medio y bajo.

¿Qué significa ser discapacitado para una persona denominada de esa forma? ¿A qué normas sociales debe responder un discapacitado o persona con discapacidad? De acuerdo a los testimonios, la enfermedad, la incapacidad y la anormalidad construyen tres vértices de la identidad de las personas con discapacidad. Las implicancias sociales de cada uno de estos conceptos anidan en su subjetividad y constituyen su manera de percibirse, a la vez que condicionan las posibilidades de transgredir las normas que los constituyen.

**Palabras clave:** discapacidad – subjetividad – nominación – normalidad – enfermedad

**Abstract**

This article takes up the interpretive framework of Judith Butler, who analyzes the formation of subjectivities through interpellation and performative utterances. These theoretical tools pretend to reveal what kind of subjectivities are constructed in naming people, for example, as disabled. This article aims to analyze the perceptions about their motor disability and the ways of naming in men and women over 50 years living in the Área Metropolitana de Buenos Aires, medium and low socioeconomic levels.

What means being disabled for a person called that? What social rules must meet a handicapped or disabled? According to testimony, disease, disability and abnormal build three corners of the identity of persons with disabilities. The social implications of each of these concepts nest in its subjectivity and the way they are perceived, while conditioning the possibility of violating the rules that constitute them.

**Key words:** Disability – subjectivity-nomination – normality – disease

**Introducción: nombrar la discapacidad**

Las maneras de nombrar la discapacidad son varias y disímiles. No todas gozan de consenso público, incluso existen disputas por la correcta definición y se espera, mediante el uso del término adecuado, soslayar las connotaciones estigmatizantes construidas en torno a este problema. Por ejemplo, el término por el cual ha optado la Convención sobre los Derechos de las “Personas con Discapacidad” busca destacar que se trata de personas en situación de discapacidad y no seres incapacitados para cualquier actividad social. Es decir, que la Convención pretende diferenciar lo que puede afectar a una función del cuerpo humano de la totalidad de capacidades y posibilidades que constituyen a las personas.

Además de esta opción, existen otras denominaciones en uso como “personas con capacidades diferentes”, “personas con necesidades especiales”, “discapacitado”, “persona discapacitada”, “personas con diversidad funcional”. Una primera observación sobre la variedad de estos términos permite conjeturar acerca de una lucha hermenéutica en torno a la definición de la discapacidad, ligada a diferentes posiciones políticas, aun cuando éstas no son explícitas. Este escenario ofrece la posibilidad de optar por unos términos vigentes o proponer otros alternativos.

No obstante, este texto se funda en la inquietud por la relevancia que adquiere la lucha por los significados en el campo de la discapacidad. Así, con el propósito de indagar sobre el poder de “las palabras que hacen cosas” se retoma como marco interpretativo la teoría de la filósofa feminista Judith Butler quien, en su libro *Lenguaje, poder e identidad*, analiza la conformación de subjetividades mediante la interpelación y los enunciados performativos. Con estas herramientas teóricas la autora busca develar qué tipo de subjetividades se construyen al nombrar a las personas como mujer o varón, procedimiento que se homologa a quienes son nombrados “discapacitados”. ¿A qué normas sociales debe responder un discapacitado o persona con discapacidad? ¿Qué significa ser discapacitado para una persona denominada de esa forma? Para dar respuesta a estos interrogantes se analizarán las percepciones de su propia discapacidad y las maneras de nombrarla en varones y mujeres mayores de 50 años, residentes en el AMBA, de niveles socioeconómicos medio y bajo.<sup>1</sup>

### **Acerca del lenguaje en Butler**

Judith Butler ha señalado en varias de sus obras, y en la que aquí se retoma, *Lenguaje, poder e identidad*, el poder del lenguaje en la institución de los sujetos y en su creación biopolítica (Butler, 1997). Para lograr este cometido, retoma herramientas teóricas provenientes de dos corrientes diversas. Por un lado, la noción de “performatividad” del lenguaje que desarrolló el lingüista J. L. Austin; y, en segundo término, el concepto de “interpelación” acuñado por el filósofo marxista Luis Althusser.

De este modo, para ahondar en la construcción de subjetividades, Butler recupera las categorías de “enunciados performativos” estudiados por Austin –distintos a los enunciados descriptivos–. A su vez, los enunciados performativos se dividen en enunciados “perlocucionarios” y enunciados “ilocucionarios”. Los primeros producen ciertos efectos como consecuencia de lo dicho; tal es el

<sup>1</sup> Este trabajo se enmarca dentro de la tesis doctoral “La discapacidad en la vida de los adultos y sus familias: percepciones y estrategias para enfrentarla en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA)”. Uno de sus objetivos es analizar las percepciones que los adultos construyen acerca de su discapacidad, considerando los intercambios que se dan en la red familiar.

caso del médico que informa: “es un niño”. Tras la expresión de dicha sentencia, al cuerpo del recién nacido sobrevendrán una serie de disciplinas corporales y otras no. Los segundos son actos de habla que cuando dicen algo hacen lo que dicen. Por ejemplo la frase “los declaro marido y mujer” enunciado por un juez de paz. Los actos ilocucionarios funcionan como un ritual que instauro estadios y constituye sujetos mediante su repetición en el tiempo. De ese modo, la autora ha revolucionado los estudios sobre género al postular que el sexo no es una esencia o algo natural, sino que la identidad de género es un efecto performativo de actos de habla y su performance corporal, reiterados por gestos, movimientos y estilos.

Asimismo, la noción de interpelación althusseriana refiere a que los sujetos, al ser nombrados, ingresan al lenguaje y a la existencia social. Hasta ese momento, son algo distinto a un sujeto, entendiendo “sujeto” como un ser reconocido por otro, sin el cual no se pertenece al mundo simbólico y social que es el modo en que la vida humana se desarrolla. Es decir, el sujeto es tal a partir de que otros lo nombran –lo que constituye un requisito para acceder al mundo social–. De allí que no ser nombrado equivalga a no ser, puesto que sin la interpelación no hay sujeto posible. La ontología del sujeto, que lo subsume a la llamada de otro, supone que existe un poder del lenguaje sobre el individuo. El sujeto es por la llamada, de modo que ésta es previa a él y es en esa antelación que radica el poder del lenguaje. De esta manera, el sujeto obtendrá su entidad social dentro de un orden y unas normas que lo preexisten. En este sentido, puesto que la interpelación no puede ser desechada voluntariamente, existe la violencia del lenguaje performativo. En primer lugar, esta violencia anida en la autoridad que le confiere su primacía respecto del sujeto que nombra. El lenguaje implica un orden previo a partir del cual el sujeto será considerado normal o abyecto y esto supone una imposición. En segundo término, el lenguaje puede proyectar al sujeto hacia el futuro, al otorgarle pautas para su acción y su modo de ser a lo largo del tiempo. Si uno es denominado varón, deberá actuar como tal; si es denominado discapacitado también se verá impelido a cumplir ciertas normas y expectativas. Entre las infinitas formas de ser posibles, el lenguaje encierra al sujeto en una que le es impuesta y su historia será la relación que entable con esa designación que lo constituye.

En este sentido, nombrar al discapacitado supone construir al sujeto discapacitado. El problema radica en saber qué sujeto se construye al denominar a alguien como discapacitado, es decir, qué

normas sociales subyacen al ser-discapacitado: qué debe hacer, a qué debe aspirar, qué no le es dable esperar a quien es nombrado así. Todas estas prescripciones se sedimentan en la subjetividad de la persona que es llamada y constituida como tal.<sup>2</sup>

Aunque todo tiempo futuro es desconocido y, por lo tanto, las posibilidades de acción son aparentemente infinitas, las proyecciones del sujeto con discapacidad se limitan a las que infiere su denominación. A pesar de que esta limitación es violenta, esto es, que constituye una violencia del lenguaje sobre el sujeto, es la única forma de existir socialmente. ¿Cómo podríamos existir si no somos nombrados? Sin embargo, esta sujeción es lo que permite al sujeto pensarse a futuro de una manera determinada y rebelarse —en caso de querer y poder— contra la construcción de una identidad que plantea una sola vida posible y no otra. La posibilidad de cambio se produce en la iterabilidad (es decir, la repetición). El sujeto puede subvertir las normas que marcan su destino al resignificar la nominación con que es interpelado, una y otra vez. Tal cosa sucede, por ejemplo, con la reapropiación del insulto, que al ser repetido en nuevos contextos es reapropiado y dotado de un sentido diferente.

Ahora bien, ¿cuál es la identidad del sujeto con discapacidad? Se trata de una identidad deteriorada, por la cual las personas denominadas “con discapacidad” son subvaloradas socialmente, y cuya norma social estigmatizante encarnan. De allí que deban luchar contra un lenguaje que las constituye como incapaces para la vida social pero que, paradójicamente, es lo que les brinda existencia social a la hora de solicitar un subsidio, peticionar ante las autoridades, etcétera.

De tal suerte, el presente artículo se propone analizar las percepciones acerca de su discapacidad motriz y las maneras de nombrarla en varones y mujeres mayores de 50 años, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires, de niveles socioeconómicos medio y bajo.

<sup>2</sup> Estos elementos pueden rastrearse en los discursos de las personas con discapacidad que han sido relevados en este estudio a partir de entrevistas en profundidad.

### ¿Quiénes son los entrevistados?

Se entrevistaron 15 personas con discapacidad motriz, mayores de 50 años con las siguientes características:

Sexo	9 varones; 6 mujeres
Residencia	7 Ciudad de Buenos Aires; 8 Gran Buenos Aires
Nivel educativo	6 primario incompleto; 2 primario completo; 2 secundario incompleto; 4 secundario completo; 1 universitario completo
Condición laboral	7 jubilados (3 de los cuales realizan trabajos de dedicación parcial); 4 vendedores ambulantes; 3 amas de casa; 1 empleada
Estado civil de los varones	6 casados; 2 separados; 1 viudo
Estado civil de las mujeres	2 casadas; 3 viudas; 1 soltera

Uno de los aspectos de la discapacidad se refiere a las deficiencias físicas. En tal sentido, los entrevistados han visto afectado el funcionamiento de su organismo por diversos motivos. Entre los hechos discapacitantes se encuentran, por un lado, los accidentes (de tránsito o laborales) que afectaron a cuatro entrevistados y, por el otro, las enfermedades (poliomielitis, diabetes, esclerosis múltiples, reuma deformante, tumor en la columna y la pierna, accidente cerebro-vascular, luxación congénita, otras neurológicas) que alcanza al resto de la muestra. Así, la mayoría de los entrevistados ha sufrido o sufre enfermedades con secuelas discapacitantes que se han manifestado en su infancia, como en el caso de la poliomielitis, o durante

su vida adulta (enfermedades neurológicas y otras). Sólo en dos casos las afecciones son congénitas y se manifestaron gradualmente.

### **¿Cómo se nombran a sí mismas las personas con discapacidad?**

El modo en que los entrevistados se refieren a su discapacidad descubre aspectos de su subjetividad. Por ello, se han rastreado las distintas expresiones utilizadas para nombrarla y nombrarse. Así, se han encontrado diferentes expresiones, a saber: “lisiado”, “rengo”, “incapaz”, “enfermo”, “incapacitado” y, finalmente, la más repetida “discapacitado”, que expresan elementos de la identidad de estos sujetos. Su variedad sugiere matices en los imaginarios posibles acerca de este tema, aunque a lo largo de los relatos suele incurrirse en reiteraciones que delatan una raíz común. Se trata de una definición acerca de “los otros” (personas sin discapacidad) que supone implícitamente una forma de clasificar un “nosotros” (personas con discapacidad), según se verá más adelante.

### **Enfermos, incapaces y rengos. Entre la tragedia y la inocencia**

A partir del análisis de los testimonios, las diferentes enunciaci-ones se han agrupado en tres ejes:

- 1) la discapacidad como enfermedad;
- 2) la discapacidad como incapacidad (lisiado-incapacitado-incapaz);
- 3) el discapacitado como “rengo”.

Cada una de estas agrupaciones expone diferentes asociaciones de sentidos que emergieron espontáneamente en los relatos y denotan valores y creencias en la manera de percibir la discapacidad. Todos ellos marcan los modos en que fueron subjetivados los entrevistados en tanto discapacitados mediante normas que los anteceden y designan cómo es/funciona una persona con discapacidad. Ahora bien, esta variedad de sentidos no se auto-excluye. Por el contrario, todos los epítetos (predicados subjetivadores) conviven en el interior de sujetos contradictorios. En efecto, se puede creer que la discapacidad es un castigo y, a la vez, identificarse con los rengos, utilizando el recurso del humor como un modo de apropiación de la injuria.

La relación entre discapacidad y enfermedad suele ser cercana: varios entrevistados padecen una enfermedad progresiva –como por ejemplo, diabetes y esclerosis múltiple– que desencadena su discapacidad y, en tal sentido, se consideran enfermos y discapacitados. En otros casos, quienes viven con las secuelas de una enfermedad como la poliomielitis se consideran igualmente afectados en su estado de salud y se perciben enfermos. Pues bien, más allá de los saberes clínicos que ofrecen criterios para delimitar quién está enfermo o no, existen ciertas implicancias subjetivas respecto de asumirse como tal que pueden incidir en su rechazo o aceptación, concuerde o no la medicina con esa autopercepción. Así, entrevistados con similares condiciones físicas y de salud involucran su identidad de manera diferente al considerarse *enfermos* o *saludables*.

En esta línea, los antropólogos de la salud (Conrad y Shneider, 1985; Crawford, 1994; Good, 1994) han ahondado en cómo la enfermedad condiciona la vida cotidiana según los sentidos que adquiere. Por ejemplo, el sentido de castigo o fatalidad que se otorga al deterioro del cuerpo está presente tanto en el imaginario de la enfermedad como en el de la discapacidad, al punto que Juan José de 71 años, quien padece un tumor lumbar que afecta su movilidad, expresa sin más sobre sus malestares físicos: “*es una tragedia*”. Por otra parte, una de las prescripciones ligadas a la discapacidad se vincula con el rol del enfermo, según lo definiera el sociólogo norteamericano Talcott Parsons (1984). Según este autor, las personas enfermas se encuentran desviadas del comportamiento social normal y son responsables de buscar su cura para restituirse a sus antiguos desempeños. Sin embargo, no tienen culpa sobre su condición puesto que es involuntaria, a menos que no sigan las prescripciones para su mejoría.

En este sentido, para algunos entrevistados asumirse como enfermos les permite liberarse de una supuesta responsabilidad sobre su condición y se constituye en un argumento defensivo frente al trato inapropiado. Mabel, de 65 años, vive con las secuelas de un ACV y expresa su opinión sobre el trato hacia las personas con discapacidad:

Yo lo veo por televisión, cómo los tratan, es gente enferma, no tiene que ser así, tratar así a la gente enferma, porque nadie dijo “dame esto” o, por ejemplo, “pasame una enfermedad”, no, nadie, si no tenemos, nos agarró porque nos agarró [...] pero nadie quiere estar así, te agarró y te agarró.

Por su parte, Helena de 60 años, quien experimenta las secuelas de la poliomielitis, comenta los problemas que atraviesa a la hora de gozar su derecho de sacar pasajes gratuitos:

[...] pero sentís esa cosa, como diciendo “uh, ya están molestando los discapacitados”, te hacen dar vuelta y vuelta para no dárteelo [...], como diciendo “¿por qué no se quedarán en su casa?” [...] somos personas igual que los demás. No elegimos estar enfermos, es lo que nos tocó.

De esta manera, se resguarda ante los ataques a su condición humana acusando inocencia de encontrarse en situación de discapacidad –lo que presupone de manera implícita una inculpación por tal cosa– al tiempo que reaviva la idea de un destino que puso esta situación en su camino.

Estas imágenes que acercan la enfermedad y la discapacidad, en su aspecto subjetivo antes que clínico, denotan una moral que clasifica los diferentes estados humanos. De este modo, tanto la enfermedad como la discapacidad aparecen como condiciones reprobables e indeseables socialmente, asociadas a los males más duros que una persona puede enfrentar –*tragedia*– y cuando no fue posible elegir –*inocencia*–. Así, los entrevistados se revelan discapacitados e inocentes, trágicos sin elección, enfermos de manera efectiva y enfermos sin enfermedad.

Esta normatividad social se hace carne en los entrevistados, cuya identidad se constituye en torno a unos sentidos que los preexisten y cuyas connotaciones resultan estigmatizantes. No se trata de los malestares físicos que puede padecer una persona: la sociedad discapacidad-enfermedad implica una afectación que se expresa en la identidad deteriorada. El minusvalor, la tragedia y el castigo recorren la subjetividad de aquellos que al asumirse como discapacitados, también se asumen como enfermos. Frente a la indefensión a la que los libra su condición de castigados, frente a su subjetividad “penosa”, la reacción posible proviene de reforzar su inocencia. Aquel llamado por el que fueron ubicados en un lugar de menosprecio y que rige sus conductas y la de los otros para con ellos se refuerza cuando apelan a la ausencia de culpa y cargo.

Sin embargo, esta reacción defensiva queda atrapada en una lógica que los culpa por su abyección y los obliga a explicar que son inocentes de ser como son. Insistir en la inocencia implica legitimar que existe una forma de ser normal, a la vez que se impone la ne-

cesidad de encontrar exculpación por ser anormal. La normatividad social privilegia una manera de ser sobre otras posibles y sanciona con tratos ofensivos a quienes presentan modos y presencias desviadas. De allí la necesidad de aclarar “*también somos personas*”, a la vez que quedan atrapados en el juego de insistir en su inocencia.

No obstante, existen matices en estas experiencias puesto que otras personas consultadas escinden entre su estado de salud y su discapacidad y, por lo tanto, las implicancias peyorativas que socialmente se asigna a este estado. Tal es el caso de Delia, a quien amputaron una pierna a causa de un tumor: “no soy enferma, salvo ese problema que fue localizado en la pierna y ahí terminó todo [...] no tengo ningún problema físico”.

Así, Delia revela que su salud, que cuida con comidas sanas, no se encuentra ligada a su nueva configuración física por la cual requiere el uso de una silla de ruedas. Desde esta mirada, la discapacidad no implica cura ni corrección, puesto que no es percibida como una enfermedad que deba superarse, sino como una forma de ser y estar con la que se convive.

De esta manera, se evidencia cómo el acto de nombrarse o no nombrarse como enferma es en realidad lo que la vuelve una enferma, en tanto configura su identidad, puesto que para ella su enfermedad se curó con la amputación de su pierna. A continuación, Delia afirma “*yo lo tomé como lo más normal*” y de esta manera constata que, al rehuir de la identidad enfermo-discapacitado, sortea la necesidad de recurrir a la inocencia de ser algo que no es conveniente ser. Por su parte, Susana, quien ha nacido con una luxación congénita asume “*yo soy así*” y soslaya las connotaciones morales que se adjudican a quienes portan cuerpos alejados de la media. Cabe señalar que los entrevistados que han pasado más tiempo de su vida con la discapacidad o han nacido con ésta tienden a asimilar esta condición con menos reparos.

Entre los sentidos asociados a la discapacidad, además de la “enfermedad”, se encuentra la “incapacidad”. Los entrevistados expresaron un temor latente o explícito a perder sus capacidades para llevar a cabo distintas actividades cotidianas y, con ello, perder autonomía. De modo que el tema de la capacidad o la falta de ella se vuelven centrales en la subjetividad de las personas con discapacidades, puesto que están en relación directa con los vínculos con otros sujetos.

En los relatos, algunos entrevistados destacaron qué son capaces de hacer y remarcan que llevan una vida activa; como An-

tonio, quien se traslada por tramos cortos mediante la ayuda de dos trípodes, y afirma: “*yo no me siento inútil, me siento re útil*”, y luego comenta que a pesar de no contar con un trabajo remunerado ayuda a sus familiares, desde su casa, con trámites telefónicos. Llama la atención esta necesidad de algunas de las personas consultadas de remarcar las cosas que pueden hacer, su capacidad para emprender actividades y su prescindencia de los otros, aún cuando sus edades son avanzadas. Así, esperan mostrar que pueden, que son independientes, que su discapacidad no les ha impedido: tener sexo, tener hijos, casarse, trabajar, bailar, ser ama de casa, pasear, divertirse, tener amigos, recorrer el mundo, contar con alguien que los quiera.

La insistencia en demostrar que son capaces de hacer actividades esperables socialmente, que a priori no estarían impedidos de realizar, permite observar que se espera de ellos una vida pasiva e inactiva, dependiente, contra la cual las personas entrevistadas se resisten. Cuando se invoca a alguien como discapacitado se aceptan unas normas preexistentes —en este caso, la inactividad— que condicionarán una conducta futura, por ejemplo: destacar que sí son capaces. El impedimento para cumplir con aspectos vitales como la sociabilidad y el trabajo no está dado tanto por las limitaciones del cuerpo cuanto por unas condiciones sociales que establecen para ellos una vida con estrechas posibilidades para concretar diferentes metas personales como el estudio, los paseos, etc. De este modo, la subjetividad de las personas con discapacidad cuestiona sus competencias sociales permanentemente y, frente a ello, remarcan su capacidad de hacer cosas para superar la imagen pasiva que parece rondarlos. En este sentido, Lisa de 71 años, quien se desplaza en una silla de ruedas por una malformación congénita, expresa su opinión sobre la quietud que se supone los caracteriza y los cambios que observa en ese sentido: “el discapacitado antes se quedaba en su casa quejándose, ahora no”.

Asimismo, entre los entrevistados es notable la incomodidad que les produce ser receptores o posibles receptores de ciertos cuidados. En este sentido, René, quien tiene una pierna amputada por diabetes y se traslada en silla de ruedas se lamenta: “estoy jubilado por incapacidad y cada vez estoy peor, más incapacitado [...] lo que me pone mal es que ahora mi mujer tiene que hacer todo”.

De este modo, quienes deben recurrir a la ayuda de otros sienten en mayor grado las limitaciones del cuerpo. Al contrario, Rolando, quien camina con bastones canadienses a causa de una artrosis

deformante, afirma satisfecho: “*no tengo que molestar a nadie*”, ya que puede trasladarse sin compañía. De esta forma, la noción de “carga” para la familia se asocia a la del discapacitado-incapacitado y aunque no se requieran mayores cuidados, algunos entrevistados temen demandarlos en un futuro. Antonio, anteriormente nombrado, expresa la controversia de esta situación: “*nadie quiere familiar ni amigo enfermo*”. En esa línea Mabel se expresa sobre el distanciamiento de su hermano hacia ella:

Dice mi marido [...] “es mucho problema atender a una persona enferma, es mucho problema”. Problema no sé por qué, porque me defiendo a hacer todo, yo me defiendo a hacer todo. Hago pizza, amaso las pizzas, no le pido nada a nadie.”

De este modo, más que las limitaciones puntuales en la motricidad, la falta de capacidad o la incapacidad constituye un problema en tanto se considera que afecta al vínculo con otros.

Por último, entre las nominaciones encontradas en las entrevistas, una de ellas expresa rebeldía ante el lenguaje opresivo. Cuando las personas con discapacidades se autodenominan “rengos” o “rengas” ocurre un proceso de subversión del insulto mediante su uso en nuevos contextos, como entre compañeros de deportes o rehabilitación, aspecto que se profundiza más adelante.

### **Visa a la normalidad**

Además de esta variedad de aspectos que conforman la subjetividad de las personas con discapacidad, existen rasgos comunes a todos los entrevistados. Si las identidades pudieran delimitarse mediante líneas imaginarias que separen, unan y enfrenten individuos, las personas con discapacidad pertenecerían a una agrupación cercada por un trazo que divide y diagrama oposiciones con una fuerza incluso mayor a las características intrínsecas que los unen. En efecto, entre las mujeres y los varones consultados la discapacidad es aquella condición opuesta a la normalidad, y suelen referirse a quienes no se encuentran en esa condición como “normales”. Incluso están quienes hablan de su vida anterior al hecho discapacitante como una “vida normal” o quienes dicen que la “vida normal” la llevan “a pesar de” su discapacidad. Por ejemplo, Alfonso, quien tuvo un accidente en la ruta que le produjo una lesión medular que

afectó su movilidad en los miembros inferiores, comenta: “*dicen que pienso como una persona normal por todo lo que hago*”, de modo que su vida (trabajar y hacer deportes) no es la de un anormal, como lo que implícitamente tanto él como los demás leen acerca de su desarrollo y existencia.

Ahora bien, volviendo a Butler, nominar supone constituir subjetividades, de modo que la existencia social del discapacitado es, entre los varones y mujeres entrevistados, la de un sujeto por fuera de la norma. En todos y cada uno de los testimonios se reitera que la discapacidad es algo diferente de la normalidad, opuesto a ella y excluyente, donde si existe lo uno, no puede hallarse lo otro.

Aunque varios entrevistados llevan vidas plenas de actividades, esto acontece “a pesar” de su discapacidad, puesto que no se espera de ellos tal cosa. Así, los entrevistados “discapacitados” mediante esta interpelación han sido relegados a ocupar una posición que socialmente se concibe como no normal.

¿Y qué queda del lado de lo normal? ¿Qué es lo que se asume de manera silenciosa, inevitable, como algo normal cuando se es interpelado por la discapacidad que los postra en la vereda de lo anormal? Algunos testimonios expresan: “*yo iba a bailes, estudiaba, hacía vida normal*” o al referirse a otros señalan “*camina, es normal*”. Por ejemplo, Alfonso comenta que antes del episodio discapacitante “*era una persona normal, sano, hacía deportes, trabajaba*”.

Estas afirmaciones, entre otras, van configurando las características de lo normal y lo anormal. Del lado de lo normal quedan los bailes, el trabajo, los deportes y por cuenta de la anormalidad y la discapacidad: la carencia de ello. No se trata de no ir a bailes o no trabajar, sino más bien que tal cosa es propia de la gente normal y participar de ello implica ingresar en un terreno donde las personas con discapacidades –los anormales– no juegan de locales. Es decir, que participar de estos espacios y actividades no es gratuito ni libre de obstáculos y puede implicar sentimientos contrariados que emergen frente a la mirada de “los otros”. Así, Alfonso respecto de sus primeras salidas luego de la internación por rehabilitación contaba: “*que no te mire nadie, otro rengo si, una personas normal no, me moría de vergüenza*”.

De acuerdo con la postura de Canguilhem (1968), la normalidad es un valor social y estético que supone jerarquías antes que un parámetro cuantificable y objetivo (Le Blanc, 2004). Lo normal sería una categoría cuyo contenido se inserta en el orden social que

delimita qué es deseable y cuál es el desvío y estas reglas se imprimen en las subjetividades orientando la asociación de lo normal a lo positivo, lo bueno y el bienestar. En este sentido, Helena comenta: “*me sentí más normal, más libre*”, gracias a las actividades de la terapia ocupacional y pone en evidencia cómo las mejoras en su vida se asocian a lo que ella estima es la normalidad. La paradoja radica en que si la normalidad es sentirse libre, estar activo y realizarse en la vida social, muchas personas con discapacidades pueden “hacer cosas normales”, no obstante lo cual son anormales, esto es, son extranjeros en esa tierra de normalidad y deben luchar por obtener una visa para ingresar a ella, aunque no todos lo logren.

De ahí en más no es difícil comprender que vivan como víctimas inmerecidas de la peor tragedia. *¿Por qué a mí?*, se preguntan muchos. Y uno solo se atreve a desafiar *¿por qué no a mí?*, mientras explica que “*todos llevamos una cruz, a unos se nos ve y a otros no*”, y aclara “*tal vez vos llevás una cruz más grande que la mía pero no se te ve*”.

Merecido o no, el sentimiento de castigo divino asociado a los cuerpos con enfermedades o afecciones se activa con la llamada de la discapacidad. Desligar la entrada al mundo social del lado del castigo, la pena, el dolor de las personas con discapacidad supone actos de subversión, que se darán dentro de esta primera existencia, esta primera herida que consiste en haber sido posicionados en una entidad social no elegida para poder ser reconocido por el otro, sin el cual no son, no somos.

La acción social del sujeto con discapacidad se inscribe en los contornos que traza el ser interpelado como discapacitado: ocupar el rol de enfermo, ser pasivo y dependiente, asumirse anormal. Dentro de los límites que establece esta primera interpelación se darán las posibilidades de actuar. No obstante, si bien todos son subjetivados bajo la categoría de discapacidad, la resignificación del término varía en su repetición performativa de nuevos contextos, lo cual posibilita una percepción diferencial y una apropiación distinta. Tal es el caso de quienes se autodenominan “rengos” y realizan una apropiación positiva del insulto. Por ejemplo, César, quien tuvo poliomielitis en su primera infancia y hoy se desplaza con bastones canadienses, expresa:

[...] por ejemplo, rengo de mierda está mal, rengo está bien. ¿Por qué está bien lo de rengo? Porque si no me discriminás cómo sabes que yo soy rengo, cómo sabes lo que yo puedo, cuáles pueden ser mis necesidades, ¿cómo hacés para ayudar?

En este sentido, es notable la manera de asumir como positivo el llamado “rengo” en tanto permite que los otros lo distingan y conozcan sus necesidades. Así, este rengo quiere ser llamado como tal para evidenciar sus necesidades en el desplazamiento y que sean contempladas. Ser rengo no implica ocupar un lugar indeseable, sino tener ciertas necesidades que deben ser atendidas.

Asimismo, el uso de los insultos se transforma mediante la ayuda del humor entre pares o compañeros de actividades. Las personas con discapacidad pueden bromear y llamarse unos a otros “rengo”, burlando la subjetivación que debería embargarlos y riéndose del imaginario social que se construye sobre ellos. Así, Juan José, ya mencionado, cuenta que con sus compañeros de rehabilitación hace bromas sobre armar un equipo de fútbol. Esta manera de subvertir el insulto supone descreer, al menos por momentos, de la jerarquía social que distingue a anormales (rengos, cojos y lisiados) de los normales (no rengos, no cojos, no lisiados). La risa se constituye en una defensa frente a ese orden opresivo y lo insostenible.

Cuando estas personas se reúnen entre pares logran construir formas-de-vida, de relación, de afectación, y de reconocimiento donde la discapacidad ya no sea un estigma y permita encontrar nuevos sentidos a la vida. Así, se evidencia un hecho de resignificación del agravio y de los procesos de subjetivación estigmatizantes. En este sentido, Delia afirma “*normal no es nadie*”, estrategia discursiva que le facilita rebelarse al destino social de ser lo no deseable.

Otro ejemplo de subversión del lenguaje en nuevos contextos lo brinda la experiencia de Gastón en sus clases de clown, quien es usuario de una silla de ruedas a causa de la amputación de una pierna. En estas clases, la única persona con discapacidad es él y cuando se dirige a sus compañeros con picardía les dice “*ustedes son unos anormales*”. De esta forma, invierte mediante un recurso irónico un presupuesto social según el cual la persona que difiere del patrón estándar es quien se encuentra en silla de ruedas, mientras quienes caminan adhieren a la norma. La posibilidad de jugar con los sentidos del lenguaje y poner a los otros en el lugar de la “anormalidad”, de la cual Gastón es tributario, implica una subversión del rol asignado socialmente. Si los otros pueden ser anormales se devela la arbitrariedad de la etiqueta. Si bien estos juegos efímeros del lenguaje no tienen un alcance global y se ciñen a la experiencia de ciertas personas, tienen injerencia en su afirmación como

sujetos y dentro del grupo con el que interactúan. Así, se está frente a una persona que ha experimentado la transgresión y cuenta con la capacidad para cuestionar el orden de cosas que, de otro modo, lo condenaría a un lugar de tragedia social y lástima.

### **A modo de cierre**

De acuerdo con Butler, nominar supone constituir subjetividades. En tal sentido, el sujeto existe en el mundo social en la medida en que se lo nombra. Siguiendo esta línea, el trabajo expuesto se propuso conocer las normas sociales a las que debe responder una persona denominada discapacitada. Con este fin se analizaron las maneras de nombrar la discapacidad en varones y mujeres que se asumen como tales.

Los cuerpos con diferentes afecciones, que ciñen sus capacidades físicas, son concebidos socialmente como discapacitados. De allí que las personas con discapacidad se reconozcan en esa denominación, puesto que ésta es la manera en que adquieren inteligibilidad social. En efecto, la discapacidad no radica en las condiciones materiales del cuerpo sino en la entidad social que se le da a esos cuerpos. Dicha materialidad se construye como discapacidad a través de las normas sociales que delimitan lo normal y lo anormal. De modo que la cuestión de la discapacidad conduce a interrogarse: ¿qué existencia social adquieren los entrevistados a través de la denominación “discapacidad”?

Sus testimonios han permitido observar que la enfermedad, la incapacidad y la anormalidad construyen tres vértices de la identidad de las personas con discapacidad. Las implicancias sociales de cada uno de estos conceptos anidan en su subjetividad y constituyen su manera de percibirse y sus posibilidades de transgredir las normas que los constituyen. En el cuestionamiento a la noción de normalidad y la resignificación de los términos estigmatizantes se encuentra la posibilidad de subvertir los aspectos peyorativos que les son adjudicados.

### **Bibliografía**

- BUTLER, J. (2004): *Lenguaje, poder e identidad*, Madrid, Síntesis.  
CANGUILHEM, G. (1968): *Lo normal y lo patológico*, México, Siglo XXI.

- CONRAD, P. y SCHNEIDER, J. (1985): *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*, Columbus-Ohio, Merrill Publishing Company.
- CRAWFORD, R. (1994): "The boundaries of the Self and the unhealthy Other: Reflections on health, culture and AIDS". *Social Science & Medicine*, vol. 38, nº 10.
- GOOD, B. (1994): "How Medicine Constructs its Objects" en *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.
- LE BLANC (2004): *Canguilhem y las normas*, Buenos Aires, ediciones Nueva Visión.
- PARSONS, T. (1984): *El sistema social*, Alianza, Madrid.



**QUIÉN ES EL BENEFICIARIO DEL DIAGNÓSTICO  
PRENATAL: DEBATE BIOÉTICO.  
Hacia el mejoramiento de las representaciones  
sociales de la discapacidad**

Graciela Moya

**Resumen**

Las investigaciones prenatales precoces tienen la capacidad de realizar diagnósticos tempranos de anomalías en el feto, lo que facilita, por un lado la posibilidad de implementar intervenciones tempranas, tanto médicas como no médicas, en el cuidado de la gestación y futuros controles perinatales. Pero también, por otro lado, permiten que los padres puedan, en ciertas circunstancias, optar por el aborto selectivo del hijo en gestación que requiera cuidados especiales. Surge, entonces, el dilema de responder hacia quién, cuándo y en qué circunstancias estos diagnósticos genéticos permitirán obtener más beneficio que daño.

**Palabras clave:** diagnóstico prenatal – discapacidad – asesoramiento genético – beneficiario del diagnóstico prenatal

**Abstract**

Early prenatal diagnosis has the ability to detect abnormalities in the fetus at the beginning of the pregnancy. This diagnosis allows the possibility to provide the opportunity to offer early interventions in medical and non medical assistance to the fetus and the family, improving pregnancy and perinatal health care, but in certain circumstances it also can be seen as a chance to maximize reproductive options as the elective abortion of a child that will have special needs. The dilemma arises to answer the question of whom, when, and under what circumstances, prenatal diagnosis will provide more benefit than harm.

**Keywords:** prenatal diagnosis – disability – genetic counseling – prenatal diagnosis beneficiary

## Introducción

El acceso a nuevas tecnologías en genética médica ha permitido adquirir, en forma progresiva, conocimientos acerca del crecimiento y desarrollo del feto dentro del útero materno que han facilitado la detección precoz de factores de riesgo para la salud fetal y el diagnóstico temprano de muchos de los defectos congénitos. El amplio uso de estas tecnologías y, en general, la intervención en etapas iniciales de la vida humana, generan en la familia (principalmente en la madre) una premura por conocer el estado de salud del hijo por nacer. Esta presión ocasiona incertezas acerca de cómo influyen los antecedentes familiares y personales en la salud del niño en gestación. Estas preocupaciones muchas veces se plantean en el mismo momento en que el feto comienza a ser reconocido como hijo propio, como ser existente. En estas circunstancias los padres se enfrentan, a veces por primera vez, con la idea de que “algo puede no estar bien” con su hijo por nacer, generando una sensación de angustia y vulnerabilidad sobre su futuro rol como padres. Esto ocasiona en muchas familias un apremio extra por obtener la mayor información posible acerca del estado de la salud del niño en gestación y buscan la manera de disminuir esta incerteza ampliando los cuidados de salud, entre ellos los procedimientos del diagnóstico prenatal. En este aspecto, se incluye también otro punto de discusión que, dadas las características del trabajo, no se examinará profundamente y que involucra el significado para los futuros padres de un hijo portador de una patología que pueda ser fundante de discapacidad, la implicancia que puede representar en la forma en que vivirán su paternidad y definirán la familia.

## Diagnóstico prenatal

La Organización Mundial de la Salud define el diagnóstico prenatal como la detección de cualquier defecto congénito del feto (Wertz *et al*, 2010). Comprende todas aquellas acciones realizadas durante la gestación que permitan diagnosticar una patología fetal y brindar a los padres una información más adecuada acerca de la

salud de su hijo. Como cualquier otro estudio en genética médica sus objetivos serán:

1. limitar el daño y sufrimiento de las personas con desordenes genéticos, y
2. mantener el respeto por la integridad y dignidad de la persona humana.

Teniendo en cuenta las características propias de estas prácticas diagnósticas que involucran la obtención de información genética, es fundamental que previamente a efectuarlas la familia concurra a una o más consultas de asesoramiento genético. Harper define al asesoramiento genético como: “el proceso por el cual los pacientes y/o sus familiares en riesgo de sufrir algún padecimiento son informados de las consecuencias del mismo, de la probabilidad de desarrollarlo y transmitirlo y las alternativas que hay para prevenirlo o tratarlo” (Harper, 2004). La finalidad de estas consultas es brindar una amplia información acerca:

1. del objetivo y características del estudio,
2. de las implicancias de los resultados en los cuidados médicos,
3. de los posibles riesgos generados por los procedimientos de toma de la muestra,
4. de la posibilidad de acceder a información no esperada (como datos de filiación no conocidos), y
5. especialmente en el caso de los estudios genéticos prenatales, del sostén adecuado que se ofrece a la familia durante el tiempo que transcurre entre la obtención del resultado patológico y el nacimiento y tratamiento del niño.

El asesoramiento genético es un proceso complejo pero imprescindible para que el paciente y su familia reciban la más completa información acerca de su diagnóstico, se desarrolle una adecuada relación médico-paciente, en la que se surjan las condiciones necesarias para la obtención del consentimiento informado del paciente previo a la realización de cualquier estudio genético. Este proceso implica que los profesionales en genética no sólo debemos ofrecer toda la información disponible acerca de la patología en cuestión sino también apoyar a la familia en su adaptación a la patología diagnosticada y sus implicancias, y asistirlos para reconocer y emplear sus recursos y fortalezas personales (Bowles Biesecker y Hamby, 2000).

El asesoramiento genético en el área de diagnóstico prenatal es particularmente problemático en muchos aspectos, tanto desde la perspectiva médica, como desde la ética y psico-social, ya que no solo intervienen intereses relacionados con la salud del niño por nacer, sino también variadas creencias religiosas y posturas filosóficas de los padres, de los médicos y de la sociedad frente al concepto de salud y enfermedad, y variabilidad y discapacidad (Milunsky, 2004). Los padres ingresan en un nuevo campo, en el que por un lado se benefician del uso de una tecnología compleja y por otro deben asumir la responsabilidad sobre la información que obtienen.

El asesoramiento genético debe asistir a los padres en el reconocimiento de sus propias necesidades, valores e inquietudes en el momento de la toma de decisiones sobre el uso de los estudios prenatales, en forma no directiva. El enfoque no directivo se interpreta como aquel que intenta evitar el paternalismo, la persuasión o la coerción en el momento de toma de decisiones, pero requiere que la familia pueda comprender las características del estudio para una toma de decisiones informada. Este enfoque está centrado en el reconocimiento de los valores y creencias del paciente. Se genera en algunas ocasiones el conflicto entre el respeto por la libertad reproductiva y el valor inherente de la vida, cuando los padres, en ciertas circunstancias pueden optar por el aborto de un niño en gestación, que presenta características de salud no esperadas por los padres. Existen sociedades que avalan la interrupción de embarazos por cualquier rasgo que pueda ser determinado prenatalmente, como por ejemplo el sexo o anomalías menores.

Surge, entonces, el conflicto ético más importante, cuando se cuestiona quién es el verdadero paciente en el momento de tomar la decisión de realizar un estudio prenatal y a quién beneficiará la información obtenida del mismo, si al feto, a los padres o a la sociedad.

Se plantean tres opciones sobre el ejercicio del asesoramiento genético: si el objetivo es el respeto por la vida y el acto médico en función de la promoción del hombre y respeto por su dignidad, o por las libertades individuales de elegir el tipo de hijo que se desea tener, o la protección de las futuras generaciones, de lograr una sociedad más saludable y con mejor calidad de vida.

Aparece entonces el dilema de definir quién es y cómo debe ser considerado el beneficiario del estudio:

1. si es el feto considerado como un sujeto con significado moral y por tanto susceptible de derechos, o

2. solamente los padres, que al poder ejercer su autonomía, pueden ser considerados sujetos de derecho o agentes morales, o bien
3. si la implementación del estudio prenatal es un valor independiente de los derechos del niño y sus padres, y un derecho y obligación de la sociedad, apelando a una visión social e impersonalista (Heyd, 1995).

Por ello, vemos que determinar quién es la persona beneficiaria de la información obtenida en un estudio prenatal adquiere un carácter controversial cuando se discute sobre quién es el verdadero paciente y sujeto de derechos en diagnóstico prenatal, si el niño por nacer, la madre o ambos padres, o bien la sociedad.

Para el desarrollo de esta investigación se parte de las siguientes premisas:

1. el diagnóstico prenatal, como otras técnicas de diagnóstico o procedimientos terapéuticos, comprendidas dentro del avance científico, debe subordinarse al hombre, a sus derechos inalienables y a su bienestar, para no perder sus características propiamente humanas (Basso, 1997);
2. el médico debe tener presente la obligación de proteger y promover los intereses relacionados con la salud de su paciente, en este caso en particular: el niño por nacer, y
3. todo acto médico es un acto moral y como tal debe entenderse desde las fuentes de la moralidad, “aquellos elementos del acto humano de donde emana la conveniencia o la no conveniencia con las normas de la moralidad” (Basso, 1997). Para que un acto sea considerado bueno, los tres recursos que lo fundamentan (objeto, fin y circunstancia) deben ser buenos.

Éste es el punto principal de discusión ética de este trabajo y a partir del cual se centrarán las distintas perspectivas desde las que se hará el abordaje del tema.

### **El feto como sujeto con significado moral y por tanto susceptible de derechos**

Cuando se considera la vida humana como un valor irreductible y específico, se le otorga significado moral desde el momento mismo de la concepción, dentro o fuera de útero materno, siendo

reconocido desde ese instante como una persona humana que comienza su ciclo vital. Los criterios que sostienen la visión personalista ontológica de la persona humana son el respeto, la defensa y la promoción del hombre, su derecho primario y fundamental a la vida y su dignidad como persona humana (*Donum vitae*). La perspectiva personalista considera que el valor de la persona humana se fundamenta en sí misma y por sí misma y no en razón de sus características; reconoce el valor de persona en todos los seres humanos, desde la concepción hasta su muerte natural, pueda o no expresar todas las cualidades únicas de la persona humana (Sgreccia, 2009).

El significado moral se adquiere, entonces, con el inicio mismo de la vida biológica, con la dimensión corpórea, es decir en el momento de la fecundación, y este significado moral obliga a respetar su derecho fundamental a la vida y su dignidad humana. La naturaleza humana se entiende, por tanto, como una unidad sustancial corporal y espiritual, cuyo componente esencial es la “corporeidad”, porque comienza su existencia cuando comienza a existir su cuerpo.

Esto significa que el embrión tiene la misma naturaleza, es decir, es el mismo tipo de entidad, desde la fertilización en adelante. Sólo existe diferencia en el grado de maduración, no en el tipo de ser, en las distintas etapas de su desarrollo como embrión, feto, niño o adulto (George y Lee, 2009).

Esta concepción se basa en la composición genética y epigenética<sup>1</sup> del ser, quien tiene todos los recursos internos para desarrollarse activamente hasta la próxima etapa de maduración. Todos los embriones de una misma especie se desarrollan en forma predecible y regular por un proceso interno de coordinación y compleja secuencia de desarrollo hacia la madurez (George y Lee, 2009).

En las etapas tempranas del desarrollo, el cuerpo humano no ha podido expresar todas sus facultades, simplemente porque aún no ha desarrollado o madurado los órganos que las soportan, pero esas potencias están presentes por su naturaleza espiritual. Por ello, el niño por nacer en los primeros meses de gestación debe ser considerado una persona con sus potencias en desarrollo y no una persona en po-

<sup>1</sup> Se define con el término “epigenética” a los factores no genéticos que intervienen en la determinación de la ontogenia; concretamente los que regulan la expresión de la información genética, entre los cuales se considera: la dieta, el clima, los tóxicos ambientales, la temperatura, etc. Estos factores modifican la expresión de los genes pero no su estructura molecular por diversos mecanismos a nivel de la expresión del ADN.

tencia. Por lo tanto, cualquier acción médica que se decida efectuar sobre el feto debe considerarse al igual que las que se realicen sobre las personas ya nacidas, es decir, debe tener como finalidad su protección y curación. Como en todo ser substancial, el principio de crecimiento y desarrollo es propio, ya que reside en sí mismo. Sin embargo, depende del ambiente externo para completar adecuadamente el desarrollo físico, emocional, social y cultural, que lo convertirá en un individuo adulto. Existe, en consecuencia, una unidad ontológica en todo el proceso de desarrollo prenatal y posnatal de la persona humana que le permite expresar su individualidad como única.

Sgreccia explica que es posible afirmar que el embrión humano en el momento de la preimplantación es: 1) un ser de la especie humana, 2) un ser individual, y 3) un ser que posee en sí la finalidad de desarrollarse en cuanto a persona humana y a la vez capacidad intrínseca de realizar ese desarrollo. Concluye que si bien definir a todo embrión humano como persona requiere una respuesta filosófica, teniendo en cuenta los datos biológicos disponibles no existe razón significativa que lleve a negar que el embrión en la fase de preimplantación sea persona (Sgreccia *et al.* 2008). Asimismo considera que para sostener esta visión es necesario interpretar a la persona como *“substancial, referida a la misma naturaleza humana en cuanto tal, rica en potencialidades que se expresarán a lo largo de todo el desarrollo embrionario y también después del nacimiento”*. Sostiene la teoría de la animación inmediata como la más coherente con la realidad biológica del embrión.

Otras posturas, en cambio, defienden el argumento de que el estatuto moral del embrión, si bien se adquiere en la etapa prenatal, surge con su desarrollo evolutivo: a) en algún momento decisivo de su desarrollo, o b) en forma gradual (Ehrich *et al.*, 2007).

- a) Aquellos que defienden la postura de un “momento decisivo de su desarrollo”, sostienen que la vida humana, si bien comienza en el momento de la concepción, adquiere el estatuto moral que implique su protección más tarde, y desde entonces se considera persona. Se proponen distintos momentos evolutivos para ello: 1) en el momento de la singamia (18 horas después de la fecundación), 2) desde la anidación (al quinto día), 3) desde el desarrollo de la línea primitiva (día 14), 4) desde la finalización de desarrollo embrionario (octava semana), 5) desde que su corteza cerebral se encuentra completamente formada (semana 20), o bien, 6) desde su viabilidad extrauterina (semana 24).

- b) En cambio los defensores de una *posición gradualista* argumentan que el niño por nacer adquiere en forma gradual y continua su significado moral, a medida que se desarrolla hacia la viabilidad e independencia, por lo cual un embrión tiene menos derechos que un feto y el feto menos derechos que una mujer adulta, pero más que un embrión. Esto explicaría por qué existiría el deber de proteger al embrión proporcionalmente a su grado de desarrollo (Eijek, 2008; Sandel, 2007).

Como se ha descripto previamente estas visiones implican un salto cualitativo en algún momento del desarrollo embrionario o fetal que no puede ser sustentado por una explicación de su naturaleza evolutiva biológica, sino que el estatuto moral es una particularidad otorgada en forma arbitraria por criterios extrínsecos para disponer de la vida del embrión o feto según la intención de quienes lo definen como tal.

Considerar al feto en gestación como verdadero paciente en el área de diagnóstico prenatal implica un mayor compromiso hacia aquella persona en etapa temprana de desarrollo, quien pudiera o no presentar alguna patología que implique al nacer la ocurrencia de una discapacidad y permite a su vez enviar un mensaje de no discriminación, protección de la persona vulnerable y aceptación de la diferencia.

### **Los padres como sujetos de derecho o personas morales**

En la visión liberal tradicional los derechos individuales son considerados como el argumento moral más trascendente para definir a la persona humana. En el área de la salud el principio de la autonomía, como el derecho individual de aceptar o rechazar un procedimiento médico, ha reemplazado la visión paternalista de la medicina, llevando al riesgo de una medicina consumista también llamada “del deseo”, según fue denominada por el psicólogo alemán Matthias Kettner: “el nuevo paciente ya no necesita de los saberes y procedimientos médicos para convertir el sufrimiento de la enfermedad en la infelicidad de la normalidad, sino que precisa de tales saberes y procedimientos para aproximar y ajustar las condiciones del propio cuerpo al estilo de vida que desea” (Kettner, 2006).

En el caso de diagnóstico prenatal son los padres quienes tienen la posibilidad de utilizar tales herramientas diagnósticas que no

se aplicarán directamente para obtener información sobre su condición de salud, sino sobre la salud del feto, quien es sujeto del diagnóstico, con la finalidad de aproximar y ajustar las condiciones de salud de su hijo al estilo de vida que ellos desean.

En esta visión, el feto no tiene posibilidad de ejercer su autonomía, sus derechos quedan en custodia de su madre o ambos padres, si están presentes. En ese caso, se podría argüir que el feto tiene derechos pero que los mismos estarían solamente tutelados por sus padres.

La visión liberal da prioridad a los derechos de los padres 1) porque los considera como seres reales y no potenciales, 2) porque son seres individuales y definidos, y 3) porque sus decisiones están protegidas por el principio de privacidad, que da prioridad al deseo individual sobre los valores abstractos o la competencia social (Heyd, 1995).

Por ello, esta postura considera como paciente solamente a la mujer gestante, y el médico se compromete a promover y proteger sus intereses en salud, creando a éste obligaciones de beneficencia principalmente hacia ella. Del mismo modo, el respeto por sus valores y preferencias crean en el médico obligaciones basadas en el respeto a la autonomía materna (Milunsky, 2004). Los derechos del niño por nacer se asumen sólo en función de la autonomía de la madre (Chervenack y McCulloch, 2004).

En esta visión se originan también controversias en la forma en que se ha de referirse al feto. Chevernak y McCulloch prefieren el concepto de “feto como paciente” en lugar de “niño por nacer”, ya que resaltaría el concepto de beneficencia por sobre el de la obligación hacia la vida en etapa temprana, que surge como derecho natural del feto, y prefieren referirse al feto como una vida en “estado dependiente”. Argumentan que se puede ser paciente sin tener derechos” (Lyerly *et al.*, 2008).

Especulan que para que el feto pueda ser considerado paciente debe cumplir con dos requisitos: 1) que sea presentado al médico como tal, y 2) que existan intervenciones médicas, ya sean diagnósticas o terapéuticas que tienen cierta factibilidad de generar un balance positivo para el futuro del feto.

Es decir, un feto puede ser considerado paciente sólo si se permite su desarrollo hacia un niño que adquiera en el futuro independencia y estatuto moral. Entonces, categorizan al feto en dos condiciones: 1) el feto viable como paciente, definiendo viabilidad desde el punto biológico y tecnológico, es decir será viable mas temprana-

mente siempre que se encuentre con la tecnología adecuada, y 2) el feto pre-viable como paciente, en este caso su viabilidad no dependerá de la tecnología, sino de la autonomía de la madre de conferir al feto el estatuto moral de ser un paciente y permitir continuar su gestación. Es decir el feto pre-viable no tiene posibilidad de reclamar su estado de paciente independientemente de la autonomía de la madre.

En este sentido, los derechos no se confieren propiamente al feto, sino que se reclaman a favor del niño futuro, la persona nacida en la que puede convertirse el feto (Hepburn, 1996).

Otros autores también prefieren no utilizar el concepto de “niño por nacer”, aunque tampoco opinan que sea conveniente el concepto de “feto como paciente”. Consideran que de esa manera se puede identificar al feto como un ser separado de su madre, (Lyerly y Mahowald, 2003) ensombreciendo, por un lado, la existente relación social, fisiológica y de mutuo bienestar, y por el otro el rol de la mujer en la maternidad en sí misma. Los autores reconocen que si bien el médico obstetra habitualmente asume que está a cargo de dos pacientes que tienen igual valor moral y hacia los que tiene iguales obligaciones médicas, existen situaciones en las que debe conceder la primacía de sus obligaciones hacia la mujer gestante. Por ello, concluyen que no es posible en dichas circunstancias considerar al feto como paciente ni como niño por nacer.

### **La sociedad como sujeto de derecho y responsabilidad moral**

Desde la perspectiva impersonalista del utilitarismo de regla, o de la eugenesia, se interpreta como valor moral fundamental la obligación de la sociedad hacia las futuras generaciones. No juzga la moralidad de estas decisiones en términos de su efecto sobre la persona en forma individual o específica, tampoco valora la vida humana en su naturaleza intrínseca, sino en la forma en que afecta a la sociedad (Heyd, 1992). El principio que guía esta postura es la suma total de los bienes o felicidad en el mundo y deben considerarse por sobre los derechos individuales. La promoción de dicha felicidad está sometida a la condición en que el medio para obtener este ascenso de la sociedad es la creación de personas cuya vida se encuentra en un nivel mínimo de valor (Heyd, 1992). Este valor mínimo puede ser definido en términos de un balance positivo entre experiencias o satisfacción positivas y negativas en una vida dada.

Por ello, en el caso del diagnóstico prenatal es la sociedad la depositaria de los beneficios, no el niño por nacer, ni sus padres. Entonces la implementación del estudio prenatal y las consecuencias a adoptar, según su resultado, dependerán de los objetivos definidos por la sociedad.

Tal es el caso de China, donde rige desde 1995 la “Ley del cuidado de salud de la madre y el niño” (Qiu, 1999). En esta ley se refuerza el concepto de “*yousheng*”, que puede ser interpretado de dos maneras: 1) el concepto del nacimiento de niños sanos en relación con la maternidad, o bien 2) para definir programas eugenésicos. En esta ley hay dos artículos que pueden llevar a discusión (Su y Macer, 2005): en el artículo 10 se hace referencia a que el médico debe informar a las parejas con riesgo de tener hijos con un defecto congénito, considerado inapropiado desde el punto de vista de médico, que pueden recurrir al uso de métodos anticonceptivos de largo plazo o a la esterilización, y el artículo 18 dice que el médico dará el consejo de terminar el embarazo en el caso de (1) el feto sufra de una enfermedad genética seria (2) el feto tenga un defecto serio, y (3) el embarazo ponga en riesgo la salud o vida de la madre.

La intención del gobierno chino es que la población esté advertida de los riesgos de las enfermedades genéticas y pueda mejorar las características físicas y mentales de su población por procreación selectiva. Según define Qiu Renzong (1999), estas decisiones se basan en factores culturales, sociales y económicos:

- Desde lo cultural, el confucianista Xun Zi (300-237 a.C.) dijo: “El nacimiento es el comienzo del ser humano, y la muerte es el fin del ser humano. Un ser humano que tiene un buen comienzo y un buen final completa el Tao [camino a un dominio espiritual superior]” (Wertz *et al.*, 2004). Por ello, ya que el comienzo del ser humano es el nacimiento, consideran al aborto como moral y socialmente aceptable, por lo tanto, para esta visión, el feto no es un ser humano. Por otro lado, entienden a las anomalías congénitas como un signo de pecado cometido por los padres u otros ancestros del niño. Un niño con anomalías congénitas es interpretado como un “monstruo” y encuentra poco apoyo de la familia y de la sociedad.
- En el aspecto social, desde 1978 se impuso la política de “un solo hijo” por cuestiones demográficas, lo que implica que preferentemente el niño debe ser sano. Con esta política social, que se extenderá hasta el año 2015, se ha evitado el nacimiento de 250

millones de personas desde el año 1978 hasta el año 1999 (Kane y Choi, 1999).

- Desde lo económico, la misma Asociación China del Discapacitado presentó en 1989 un documento (Qiu, 2004) en el que urge al gobierno para que legisle sobre la prevención del nacimiento de niños con defectos congénitos, por el sufrimiento que representa para la familia y la carga para la sociedad. En China son los padres quienes asumen el costo económico del tratamiento de sus hijos con enfermedades genéticas. Se entiende claramente por estas posiciones que el bien colectivo es considerado no sólo por sobre los bienes individuales, sino incluso sobre la dignidad de la persona humana.

## Conclusión

Como vemos en las posturas descriptas hasta aquí es éticamente conflictivo definir quién es el paciente hacia quien se orientará la atención médica en genética prenatal. Es esta definición la que determinará cuál es el verdadero objetivo del diagnóstico prenatal y la que permitirá definir la moralidad de su uso.

Como expusimos al comienzo del artículo, el estudio prenatal como cualquier otro estudio en genética médica deberá tener como objetivos: limitar el daño y sufrimiento de las personas con desórdenes genéticos y mantener el respeto por la integridad y dignidad de la persona humana.

Estas premisas tienen un mayor nivel de exigencia en el campo del estudio prenatal ya que la persona de quien se obtiene la información de salud es un ser en desarrollo cuya vida física depende principalmente de los cuidados maternos y sus derechos son tutelados por la madre o ambos padres. Los padres que reciben un informe adverso respecto de la salud del hijo se encuentran en un estado de alta vulnerabilidad y angustia sobre su futuro rol como padres. Marie-Odile Rethoré (2008) expresa cuán dificultoso es explicar este tipo de resultado a los padres de un niño que aún no ha sido visto ni tocado y cuyo futuro se conoce a través de un estudio. Sin duda, los padres deben hacer un esfuerzo para adecuarse a una nueva situación, en la que sufrirán la pérdida del hijo que esperaban y necesitarán readaptar sus expectativas al nuevo hijo (Bowles Biesecker y Hamby, 2000). No es el hijo en sí quien se pierde, ni el valor que el hijo representa sino los planes y expectativas que se habían generado en función de lo esperado para el niño.

Por ello es muy importante la concepción del profesional respecto al significado de los conceptos salud y enfermedad y del valor de la vida humana particularmente de aquellos que presenten una condición genética o no genética que genere discapacidad. Se genera el conflicto entre el valor inherente de la vida y el respeto por la libertad reproductiva. Libertad que muchos autores sostienen que debe ser el pilar sobre el que se asienta el asesoramiento genético en diagnóstico prenatal. Por este principio los padres gozarían de la libertad de elegir el tipo de hijo que desean tener, pudiendo ser seleccionados por su sexo, por características relacionadas con la salud, como afecciones físicas, mentales, intelectuales, capacidad reproductiva o patología incompatible con la vida extrauterina.

El profesional en genética tiene responsabilidad moral, no sólo al ofrecer el diagnóstico prenatal sino también la manera en que interpreta al ser en gestación y la forma en que se entrega la información referida a la salud fetal, la manera en que ésta influenciará la vida del niño y la vida familiar. Ello implica que el especialista en genética, además de brindar toda la información médica pertinente en cada caso, debe ofrecer a los padres un espacio de contención y reflexión en el que se pueda comprender al feto en gestación como un hijo en etapa temprana de su desarrollo con una cierta condición genética o no genética que puede ser causante de discapacidad, que muchos aspectos de la vida de los hijos no pueden ser controlados, pero si aceptados y valorados, y brindar opciones de contacto con otras personas que ya hayan atravesado este camino.

Requiere un gran compromiso por parte del profesional en genética y de la pareja (Bowles Biesecker y Hamby, 2000). El profesional debe conocer sus propios valores con respecto a la discapacidad y la diferencia, y tener como principal objetivo preparar a la pareja que consulta en el caso de que se diagnostique una enfermedad. Es necesario que el profesional se informe más adecuadamente acerca de las experiencias de vida de personas con enfermedades que causen discapacidad y no solamente sobre los aspectos médicos de la misma. Frecuentemente las familias que tienen hijos u otros parientes con discapacidad o que los han perdido refieren haber encontrado una fortaleza que no sabían que podían tener, que el significado de la vida y la familia queda para siempre modificado y casi siempre es definido como mejor (Ferguson *et al.*, 2000). Las familias se adaptan, crecen y abren sus corazones a nuevos significados para vidas más exitosas o gratificantes, aprenden tolerancia, aceptación y alegría en un contexto de logros diferentes. Los profesionales se enriquecen con estas expe-

riencias de celebración de la variabilidad de la vida, ya que se amplía el significado de la propia vida como tal.

Es una tarea que involucra no sólo a la familia en forma individual o a los profesionales que trabajan en el área; es una tarea de la sociedad que debe adoptar la decisión de entender quién es persona, sea considerada con o sin discapacidad, y definir qué valor tiene la vida humana, aceptar su diferencia y a protegerla en su vulnerabilidad.

## Bibliografía

- BASSO D. M. (1997): *Los fundamentos de la moral*, Buenos Aires, EDUCA.
- BOWLES BIESECKER, B. y HAMBY, L. (2000): "What difference the disability community arguments should make for the delivery of prenatal Genetic Information", en E. Parens, A. Ash, *Prenatal testing and Disability Rights*, Georgetown University Press Washington, 2000.
- Centro de Bioética de la Universidad Católica del Sagrado Corazón (2002): "Identidad y estatuto del embrión humano", *Vida y Ética*, 3, págs. 105-115.
- CHERVENACK, F. A. y McCULLOGH, L. B. (2004): "Ethical Issues in the diagnosis and management of genetic disorders in the fetus", en A. Milunsky, *Genetic disorders and the fetus: diagnosis, prevention, and treatment*, Baltimore, Maryland, The John Hopkins University Press., 5ª ed.
- CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE (1987): *Instrucción DONUM VITAE sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*, 22 de febrero de 1987 (1978). Introducción I. La investigación biomédica y la enseñanza de la Iglesia
- HRICH, K.; FARSIDES, B.; WILLIAMS, C. y SCOTT, R. (2007): "Testing the embryo, testing the fetus", *Clin, Ethics*, 2, págs. 181-186.
- EIJEK, J. O. (2008): "Los criterios de la individualidad orgánica y el estatuto biotecnológico del embrión preimplantatorio", en E. Sgreccia y J. Laffite, *El embrión humano en la fase de preimplantación*.
- FERGUSON, P. M.; GARTNER, A. y LIPSKY, D. K. (2000): "The experience of disability in families: A synthesis of research and parent narratives", en E. Parens, A. Ash, *Prenatal testing and Disability Rights*, Washington, Georgetown University Press.
- GEORGE, R. P. y LEE, P. (2009): "Embryonic human persons. Talking Point on morality and human embryo research", *EMBO Reports*, 10, nº 4, págs. 301-306
- HARPER, P. S. (2004): *Practical genetic counseling*, Oxford, Oxford University Press.
- HEPBURN, E. R. (1996): "Genetic testing and early diagnosis and intervention: boon or burden?", *J. Med. Ethics*, 22, págs. 105-10.
- HEYD, D. (1995): "Prenatal diagnosis: whose right?", *J. Med. Ethics*, 21, págs. 292-7.
- HEYD, D. (1992): *Genethics: Moral Issues in the Creation of People* [en línea]. Berkeley, University of California Press, <<http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft309nb1nd/>> [consulta: 25/5/10]
- KANE, P. y CHOI, C. I. (1999): "China's one child family policy", *BMJ*, 319, pág. 992

- KETTNER, M. (2006): "Medicine of desire" between commercialization and patient-centeredness", *Ethik Med.*, 18, págs. 81-91.
- LYERLY, A. D.; LITTLE, M. O. y FADEN R. F. A. (2008): "Critique of the 'Fetus as Patient'", *Am. J. Bioeth*, 8, pág. 42.
- LYERLY, A. D. y MAHOWALD, M. B. (2003): "Maternal-fetal surgery for treatment of myelomeningocele", *Clin. Perinatol*, 30, págs. 155-65.
- MILUNSKY, A. (2004): *Genetic disorders and the fetus: diagnosis, prevention, and treatment*. Baltimore Maryland, The John Hopkins University Press.
- QIU, R. Z. (1999): "Is China's law eugenic?", 52 UNESCO Courier 30. [http://www.unesco.org/courier/1999\\_09/uk/dossier/txt07.htm](http://www.unesco.org/courier/1999_09/uk/dossier/txt07.htm) UNESCO Courier 30 [consulta 5/10/10]
- (2004): *Bioethics Asian perspectives: a quest for moral diversity*, The Netherlands Kluwer Academic Publisher.
- RETHORÉ, M. O. (2008): "Diagnóstico preimplantatorio: el punto de vista de los padres", en E. Sgreccia y J. Laffite, *El embrión humano en la fase de preimplantación*.
- SANDEL, M. (2007): *The Case Against Perfection*, Cambridge, MA, USA, Belknap Press of Harvard University.
- SGRECCIA, E. y LAFFITE, J. (2008): *El embrión humano en la fase de preimplantación, aspectos científicos y consideraciones bioéticas*, Madrid, Pontificia Academia Pro Vita, Biblioteca de Autores Cristianos.
- SGRECCIA E. (2009): *Manual de bioética. I Fundamentos y ética biomédica*, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos.
- SU, B. y MACER, D. R. (2005): "Ethical Dilemmas in Genetics and Reproductive Decisions from the Views of Chinese People", *New Genet. Soc.*, 21, págs. 15-29.
- WERTZ, C.; FLETCHER J. C. y BERG, K.: *Review of Ethical Issues in Medical Genetics. Report of Consultants to WHO*. < [http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO\\_HGN\\_ETH\\_00.4.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_HGN_ETH_00.4.pdf) [consulta 12 de marzo, 2010]
- (2004): *Genetics and ethics in global perspective*, The Netherlands. Kluwer Academic Publisher.



# **REFLEXIONES SOBRE LA PROBLEMÁTICA DE ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD**

Sandra Nieto Ramírez

## **Resumen**

La vanguardia de Derechos Humanos enfatiza la equidad y la igualdad de oportunidades para todos los hombres, fundándose en la diversidad. Normativas internacionales de distintos ámbitos se refieren a la importancia del derecho a la salud y destacan la equidad e igualdad de participación para todos los seres humanos. En el año 2002 la Organización Panamericana de la Salud (OPS) incluye como una de las responsabilidades de la Salud Pública de los países de América la equidad en el acceso efectivo de todos los ciudadanos a los servicios de salud necesarios. De aquí surge la importancia de realizar acciones destinadas a resolver el acceso “para todos” y, particularmente, para aquellos grupos con dificultades, entre los que se encuentra el de las personas con discapacidad. Este grupo se caracteriza por su heterogeneidad, la cual es necesario conocer y analizar en profundidad si se quieren realizar acciones dirigidas a resolver el problema de la accesibilidad a los servicios de salud. La discapacidad se enmarca en los aspectos negativos del funcionamiento humano, que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno que dificultan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Dicho entorno incluye los aspectos físico, social, cultural, personal, espiritual, temporal y virtual. Por esto, el análisis de la accesibilidad a los servicios de salud tiene que incluir las dimensiones arquitectónica y geográfica y, además, las administrativa, simbólica y cultural. En la Argentina, los marcos normativos contemplan cada dimensión, sin embargo, es posible que para la implementación de las políticas sea imperceptible el discurso de los propios actores, lo que dificulta el mejor acercamiento a las experiencias y problemáti-

cas cotidianas y su resolución más efectiva en el acceso a los servicios de salud para las personas con discapacidad.

**Palabras clave:** Salud pública – accesibilidad – discapacidad – entorno – contextualización

### **Abstract**

The forefront of human rights emphasizes equity and equal opportunities for all humans, on the basis of diversity. International standards in different areas refer to the importance of the right health and emphasize the equity and equality of participation for all human being. In 2002 the Pan American Health Organization (PAHO) includes as one of the responsibilities of the public health of the American countries the equality in the effective access to the necessary health services for all citizens. Here comes the importance of carrying out actions to resolve the access for all the people, and especially, for those groups with difficulties, which include people with disabilities. The group of people with disabilities is characterized by heterogeneity, which is necessary to know and analyze in depth if someone want to perform actions aimed at resolving problems of accessibility to health services. Disability is falls in the negative aspects of human functioning, results from the interaction between the people with deficiencies and barriers to the environment that prevent their full and effective participation in society on an equal conditions with others. The environment includes aspects of physical, social, cultural, personal, spiritual, temporal and virtual. Attending the analysis of accessibility to health services must include architectural and geographical dimensions and also the administrative, cultural and symbolic.

The law standards includes each dimension, however, it is possible that for the generation of policies is imperceptible discourse of the actors themselves, which makes the best approach to experiences and day-to-day issues and more effective resolution of them in the access of the health services for persons with disabilities.

**Keywords:** Public health – accessibility – disability – environment – contextualization.

## Introducción

En el siglo XXI, con el avance del proceso de globalización los aspectos económicos, ambientales, culturales y sociales, fueron influidos y se modificaron adquiriendo una dimensión de democratización, concientización, participación e integración. En este contexto comienza a tener ilegitimidad la democracia fundada en la homogeneidad, para reivindicar un nuevo principio: la sociedad diversa (Busso, 2001).

Acorde a estos avances, la vanguardia de Derechos Humanos enfatiza la equidad y la igualdad de oportunidades para todos los hombres, que deben ser garantizadas por las sociedades y los gobiernos. En los aspectos políticos formales se asiste a un movimiento de democratización de las sociedades, y el sector de la gestión pública no sólo supone la prestación directa de servicios sino, antes que nada, garantizar la resolución de los problemas de salud de la población, con medios propios, o a través de mecanismos que aseguren el ejercicio solidario del derecho a la misma.

Son diversas las normativas internacionales que se refieren a la importancia del derecho a la salud y destacan el derecho a la equidad y la participación:

[...] la salud [...] uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social (Constitución de la OMS, 1946).

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar [...] la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948).

[...] los Estados deben asegurar la efectividad de este derecho [...] prevención y tratamiento de enfermedades y suministro de asistencia y servicios médicos (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1976).

De estas fuentes surge la importancia de garantizar accesibilidad a los servicios de salud para todos, y especialmente la atención de las necesidades particulares de los grupos sociales con dificultades, entre los cuales se encuentra el de las personas con discapacidad.

Las Funciones Esenciales de Salud Pública (FESP-OPS, 2002), propuestas en el documento “La Salud Pública en las Américas”,

describen el espectro de competencias y acciones necesarios para alcanzar el objetivo central de la salud pública: mejorar la salud de las poblaciones. Entre estas, la FESP 7 incluye: la promoción para la equidad en el acceso efectivo de todos los ciudadanos a los servicios de salud necesarios, mediante la evaluación del acceso a los mismos y el desarrollo de acciones dirigidas a superar los obstáculos de acceso, a través de un enfoque multisectorial, multitécnico y multicultural, para resolver las injusticias y desigualdades en la utilización de los servicios.

Desde tal encuadre, este trabajo pretende analizar algunos aspectos de la problemática de la accesibilidad de las personas con discapacidad a los servicios de salud y reflexionar acerca de la correlación de dichos aspectos con los marcos normativos que rigen en la Argentina en respuesta a dicha problemática.

### **Acerca del concepto “persona con discapacidad”**

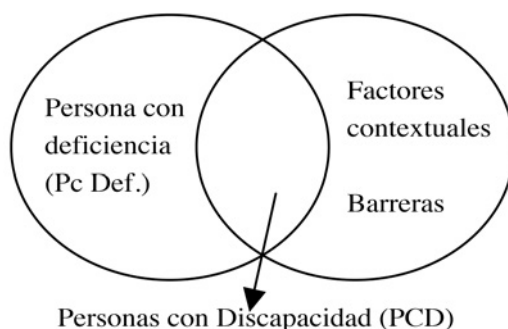
El colectivo de las personas con discapacidad es muy heterogéneo, caracterizado por el tipo de deficiencia (sensorial, motora, cognitiva, psicológica etc.), momento de adquisición, ciclo vital y sexo de la persona, grupo familiar o de sostén, culturas de pertenencia, entre otros. Por eso, si se pretenden realizar políticas, ejercer intervenciones y desarrollar apoyos para facilitar su acceso a los servicios de salud es necesario identificar estas características para darle la respuesta más efectiva.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) enmarca la discapacidad en los aspectos negativos del funcionamiento humano como consecuencia de la interacción dinámica de una persona con una deficiencia (causada por una enfermedad, trastorno, lesión, etc.) y los factores contextuales.

Posteriormente a esta clasificación fue adoptada, por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPCD) con objeto de provocar un cambio social, que asegure a todas las personas con discapacidad su plena inclusión en la sociedad, eliminando para ello todas las barreras que impiden su participación activa en la misma. La Convención define discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias

y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. La entiende como un fenómeno complejo, integrado por causas individuales que reflejan la diversidad funcional de la persona y causas o factores sociales que operan como barreras (situación/es que dificulta/n o imposibilita/n la realización de una actividad o participación en la sociedad).

Estas dos conceptualizaciones apuntan a que la discapacidad es consecuencia de una *interacción de factores* que podemos esquematizar de la siguiente forma:

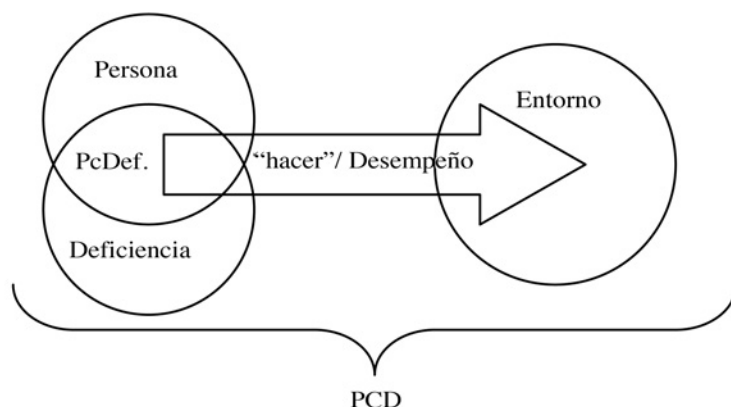


En este punto creo necesario analizar de dónde surge esta interacción, por qué se produce y qué aspecto da inicio y desarrollo a la misma.

Según Pantano (2007):

Decir personas con discapacidad primeramente supone que hablamos de personas como todos y todas [...] Independientemente del tipo de discapacidad o del momento y del tiempo de adquisición, más allá del grado de severidad, aludimos a personas como tales, sujetos de derechos y obligaciones acordes a su edad [...] orienta a la interpretación de las posibilidades del sujeto para hacer y decidir su presente y su futuro, su vocación e intereses [...] es decir: al miembro potencialmente activo de la comunidad.

Es justamente en ese “hacer”, en esa potencialidad de ser “activo”, de “participar”, esa necesidad de “desempeñarse” para cumplir con algún interés o necesidad o responsabilidad donde se produce la interacción de cualquier persona con el contexto o entorno:

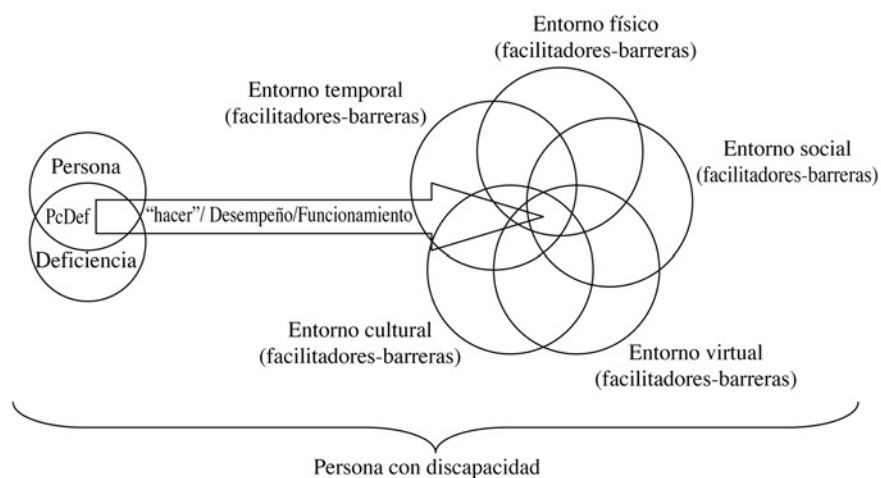


Basándonos en la CIF podemos decir que los factores contextuales pueden actuar como facilitadores o como barreras de ese “hacer”, al que denomina funcionamiento de la persona. Los aspectos de este entorno o contexto son múltiples y diversos y se interrelacionan e influyen permanentemente. Consideraré las variables del entorno descritas en el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional (2005), que define “entorno” como “la variedad de condiciones circundantes que se interrelacionan e influyen en el desempeño de la/s personas”. Dichas variables son:

- El entorno físico: aspectos no humanos del entorno que se enmarca en los objetos, entorno natural, entorno urbano, terreno geográfico, herramientas y dispositivos.
- El entorno social: disponibilidad y expectativas de los individuos significativos como esposo, amigos o cuidador; incluye grandes grupos sociales que son influyentes en el establecimiento de normas, expectativas de roles y rutinas sociales; incluye las relaciones con individuos, grupos, organizaciones y la relación con los sistemas económico, político e institucional.
- El entorno cultural: costumbres, creencias, patrones de actividad, comportamientos estándares y expectativas dentro del ámbito social al que pertenece la persona; constituyen la etnia, la familia, las actitudes, las creencias, los valores.
- El entorno personal: incluye edad, género, estatus socioeconómico, estatus educacional.
- El entorno espiritual: esencia de la persona, propósitos, sentido, fundamento; lo que inspira y motiva.

- El entorno temporal: localización en el tiempo que incluye etapas de la vida, momentos del día, momento del año, duración del desempeño.
- El entorno virtual: aquel en el que existe comunicación sin presencia física; incluye internet, chats, teléfono, comunicación por radio.

En el presente análisis incluiremos los entornos personal y espiritual dentro del concepto de persona.



En mi experiencia como terapeuta ocupacional he observado que muchas personas con deficiencias, frente a reiteradas restricciones en el funcionamiento debidas a barreras del entorno deciden abandonar “los intentos” y las intenciones para participar en ese “hacer”. Por eso, considero que hay que conocer cada aspecto del entorno individualmente y en interacción con los otros, para analizar la problemática de acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, ya que cada uno opera interrelacionadamente con los otros.

Con relación a los reiterados intentos por participar y frente a las barreras del entorno, Ferrante (2008) afirma que en la Argentina “la posesión de una discapacidad produce una desposesión en términos generales y que se cristaliza, en la ocupación de bajos escalones del espacio social, y se traduce en limitaciones en las posibilidades de manipulación del espacio físico y del cuerpo propio”.

## Acerca de la accesibilidad a los servicios de salud

En la revisión bibliográfica acerca de accesibilidad de las personas con discapacidad en la utilización de los servicios de salud se ha encontrado que la variable más analizada es la de las barreras arquitectónicas, es decir, “todos aquellos impedimentos, trabas u obstáculos físicos o sensoriales que limitan o impiden sustancialmente la libertad de movimiento de las personas”. Freitag Pagliuca *et al.* (2007) y Vernaza Pinzon *et al.* (2005) analizaron el acceso a hospitales en Brasil y Colombia respectivamente; realizaron relevamientos descriptivos observacionales basados en estudios cuantitativos, y coinciden en que existen barreras arquitectónicas que acarrear un problema de accesibilidad a instituciones de salud, restringiendo la participación social de las personas con discapacidad (PCD). Estos trabajos son importantes a la hora de determinar adaptaciones físicas del ambiente que faciliten el acceso; sin embargo, para resolverlas no es suficiente sólo con realizar modificaciones en el entorno físico de las instituciones.

Stolkiner *et al.* (2006) ha analizado la accesibilidad a los servicios públicos de salud, realizando un estudio interdisciplinario exploratorio con una estrategia de investigación social participativa, entrevistando a residentes en un área programática correspondiente a un hospital polivalente dentro la Ciudad de Buenos Aires. En su estudio ha seleccionado *cuatro dimensiones de la accesibilidad*:

1) *Geográfica*: el orden territorial de los recursos sanitarios que define la distancia que tienen que recorrer los usuarios y el tiempo que tardan en trasladarse a dicho recurso. Rivas y Puime (1994) han realizado un estudio descriptivo basado en barreras geográficas utilizando el diseño de curvas isométricas entre el punto de origen (centro de residencia) y el punto de destino (Centro de Atención Primaria) en el municipio de Fuenlabrada, calculando las distancia medias y máximas entre ambas.

Es importante tener en cuenta esta variable cuando se trata del grupo de PCD ya que en muchas ocasiones presentan dificultades de traslado por limitaciones para caminar, por lo cual requieren ayudas técnicas específicas, como por ejemplo, silla de ruedas o un transporte adaptado para recorrer ciertas distancias.

En estos casos se amplía el análisis de la problemática de acceso sumando a la arquitectura de las instituciones las características del transporte, incluso contando el usado en el recorrido desde su casa.

2) *Administrativa*: organización de turnos, horarios y recorridos.

O'Hara (2008) identifica, partiendo de una muestra de PCD intelectual, los siguientes aspectos que se ponen en juego a la hora de acceder a los servicios de salud:

1- Pérdida de contacto con los servicios de atención primaria de la salud. 2- Necesidad de información accesible. 3- Respaldo de la práctica cuando van al hospital. 4- Ansiedades acerca de la perspectiva estar en el hospital. 5- El efecto de los largos tiempos de espera. 6- Comunicación entre servicios médicos y sociales. 7- Servicios para personas con necesidades de apoyo elevadas. 8- Sumar a la familia y/o cuidadores cuando pensamos acerca de las necesidades de personas con dificultades intelectuales.

3) *Económica*: uso de un servicio según la capacidad adquisitiva de la población frente a tarifas y precios de la prestación y los medicamentos.

Quizás esta variable no es exclusiva para el grupo social de personas con discapacidad y debe ser analizada para la sociedad en general, sin embargo hay que reconocer que se han desarrollado numerosos trabajos que relacionan discapacidad y pobreza. El Banco Mundial (2004) afirma que en América Latina y el Caribe el 82% de las personas con discapacidad vive por debajo de la línea de pobreza; además afirma que las personas con discapacidad muchas veces se ven excluidas de la vida socioeconómica, por lo que suelen quedar al margen de las medidas destinadas a combatir la pobreza. Esta exclusión no sólo las afecta a ellas, sino también a sus familias y comunidades formando un círculo vicioso por el cual la pobreza lleva a la discapacidad, que “atrapa” luego a las personas en la pobreza.

4) *Simbólica o cultural*: hábitos y prácticas de los individuos para cuidar su salud y las limitaciones que éstos imponen en el acceso a los servicios.

Esta dimensión, si bien pareciera no ser tan “tangible” como las cuatro descriptas anteriormente, quizás requiere un mayor desafío para operativizarla (es decir, para vincularla con variables que faciliten la observación y medición en el plano empírico).

Los hábitos y prácticas se refieren a comportamientos regulares y habilidades, experiencias y actitudes adquiridas con la realización continuada de una actividad; no están conformadas por intereses o decisiones de la persona separada del entorno/contexto sino que son el resultado de las diversas experiencias y percepciones del

propio funcionamiento humano en sucesivas participaciones en el “hacer”. Este “hacer” tiene un punto de partida en la intención y necesidad de la persona pero además es atravesado por un entorno cultural y social que influye en el desarrollo de valores, creencias y dispone expectativas en el cumplimiento de ciertos roles, responsabilidades y prácticas a ser realizadas por esa persona.

Así es que cuando hablamos de hábitos o prácticas individuales que realizan las personas con discapacidad en relación con el acceso y la utilización de los servicios de salud no debemos dejar de analizar su origen.

El concepto de estigmatización se corresponde con esta barrera simbólica o cultural. Acuña y Bolis (2005) analizan tres escenarios para la caracterización del estigma como variable de exclusión: 1) *el individual*, al estudiar el tema desde la autoexclusión o el rechazo, el temor y la vergüenza asociado al estereotipo, 2) *el institucional*, comprende la respuesta del sistema de salud con referencia al personal de salud. Las condiciones asociadas al estigma, por su parte (estereotipo, discriminación y temor, entre otras), tienen consecuencias para el acceso a los servicios de salud generales, debido a la percepción negativa que el equipo de salud pueda tener de este tipo de pacientes y 3) *el comunitario*: la estigmatización en este caso revela actitudes de la propia comunidad de usuarios de servicios de salud y tiene que ver con la desvalorización de la PCD en términos de su contribución a los bienes sociales, como por ejemplo, a la generación del ingreso. Es decir, genera en la mente del colectivo la idea de que los aportes de la persona con discapacidad al crecimiento económico y social resultan reducidos o nulos. La valoración negativa de las personas afectadas por problemas de discapacidad en cuanto a su aporte a la comunidad en términos productivos o de reproducción social las sitúa en el último lugar de la escala de prioridades a la hora de atender sus necesidades de salud.

### **Acerca del marco normativo como base para el desarrollo de acciones en respuesta a la problemática**

En la normativa internacional la salud y la garantía de acceso a la misma se encuentran declarados como un derecho. La Declaración Universal para los Derechos Humanos (1948) sostiene: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar...la asistencia médica y los servicios sociales necesarios”.

Y el artículo 21 se refiere al acceso en condiciones de igualdad. Por su parte, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976) afirma: “los Estados deben asegurar la efectividad de este derecho...prevención y tratamiento de enfermedades y suministro de asistencia y servicios médicos”.

Pensando en los niños, la Convención sobre los Derechos del Niño declarada en 1989 por las Naciones Unidas, expresa en su artículo 17:

Los estados parte reconocen el derecho del niño al disfrute al máximo nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud [...] y se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de ese disfrute.

En el año 1981 ya se hablaba internacionalmente de la necesidad de

Estimular los proyectos de estudio e investigación destinados a facilitar la participación práctica de los impedidos en la vida cotidiana, por ejemplo mejorando su acceso a los edificios públicos y a los sistemas de transporte (Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas).

Aquí ya se declara la necesidad de garantizar el acceso con políticas orientadas a resolver las barreras arquitectónicas, es decir, del entorno físico.

Luego, la exposición del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982) declara la necesidad de “proporcionar servicios para las personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas”; hace especial hincapié en la accesibilidad a los servicios de salud, entre otros.

Es muy interesante el enunciado de la Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el Área Iberoamericana (1992) ya que contempla la *diversificación* para garantizar la participación de las personas con discapacidad. Afirma entonces que “se hace indispensable efectuar una acción decidida a disponer de una cobertura amplia y diversificada de servicios y de los canales adecuados para garantizar su efectividad, abriendo posibilidades de participación”.

Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las persona con discapacidad (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1993) son muy claras acerca de la necesidad de la debida

capacitación del personal médico y paramédico para prestar asistencia a las personas con discapacidad y que tengan acceso a tecnologías y métodos de tratamiento pertinentes. Además ya utiliza el concepto de “apoyo” que deben recibir las personas con discapacidad en el marco de estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales.

En noviembre de 2002 se concreta la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Los estados parte se comprometen a tomar medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad y para eliminar los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad. Incluye además el compromiso de sensibilizar a la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atenten contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

Por otra parte, a la problemática de las barreras arquitectónicas y urbanísticas se suman aquí las necesidades de resolución de barreras del entorno virtual y social.

En el año 2006 se declara la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que incluye los conceptos de “diseño universal” y “ajustes razonables”, refiriéndose al diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, incluyendo ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad y las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que garanticen a las personas con discapacidad el goce o ejercicio en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, respectivamente.

Cuando desarrolla el aspecto de accesibilidad (art. 9) la Convención se enfoca en el entorno físico, transporte, información y comunicaciones y otro aspecto más al que denomina toma de conciencia (art. 8), enfocándose en el entorno social, proponiendo campañas de sensibilización para luchar contra los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas.

En su artículo 25, específico de salud, propugna que los estados adopten medidas para asegurar el acceso de las personas con

discapacidad a estos servicios e incluye la variable de barreras económicas cuando habla de “programas y atención gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que [los ofrecidos] a las demás personas” (art. 25 inc. a).

Uno de los objetivos del Programa de Acción de la Declaración de la Década de las PCD 2006-2016 es mejorar su acceso a los servicios de salud en igualdad de condiciones, eliminando las barreras urbanísticas y arquitectónicas existentes en toda entidad pública o de uso público y las barreras de comunicación e información en todos los medios de comunicación y servicios públicos.

Estos marcos legales se incluyen en la normativa argentina debido a que la Constitución Nacional en su artículo 27, inc. 22, declara que los tratados y concordatos internacionales tienen jerarquía superior a las leyes.

Pero además existen normas propias de nuestro país que se exponen a continuación:

En la Argentina las bases del Plan Federal de Salud (2004) representan el accionar político en el ámbito, vigente en la actualidad. Afirman que “la salud es un bien jurídico colectivo. Su respeto se logra, por un lado, a través de un accionar preventivo que el Estado debe desarrollar, y por el otro, garantizando el derecho al acceso a las prestaciones y servicios necesarios”. Y analiza: “A ello se agrega que una parte importante de la población no usa los servicios o lo hace de manera parcial (por opción o dificultad en el acceso)”. Confirma la responsabilidad del Estado de actuar como facilitador y articulador de recursos dentro y fuera del sistema tanto a nivel nacional como provincial y municipal. Dicho Plan sostiene, además: “Queremos y necesitamos un sistema más justo, que iguale las oportunidades de acceso a toda la población, tendiente a equilibrar las grandes diferencias sociales que tenemos y que se reflejan en las condiciones sanitarias”, priorizando para esto todo aquello que fortalezca la equidad en el acceso y proponiendo un sistema que iguale las oportunidades de toda la población, actuando con responsabilidad y sensibilidad frente a las necesidades de todos.

Para el accionar de dichas responsabilidades existe el Consejo Federal de Salud (Ley n° 22.373, 13 de enero de 1981) con el objeto de que se aprecien los problemas de salud comunes a todo el país y de los de cada provincia y de cada región en particular y se determinen las causas de tales problemas y se analicen las acciones desarrolladas, su evaluación y ratificación o modificación, estimulando

regionalización y/o zonificación de servicios. Esto es muy importante ya que permite enfocarse en aspectos del entorno cultural.

La Ley n° 26.529 “Salud Pública, derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud” (2009) regula los derechos de los pacientes frente a los profesionales e instituciones de salud, estableciéndose que “el paciente tiene derecho a ser atendido por profesionales de la salud sin menoscabo de la misma “producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, *orientación sexual o cualquier otra condición*”, incluyendo en este último a las personas con discapacidad.

Respecto a las normativas propias de la discapacidad las leyes 24901, se cuenta con el “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad” (Ley n° 24.901 de 1997) y con el “Sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad” (Ley n° 26.480 de 2009) que la completa, y ambas se enfocan en la atención de dispositivos y servicios propios de la discapacidad. La Ley n° 24.901 incluye en su artículo 28 la garantía de una atención odontológica integral, que abarcará desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación. A estas leyes se suma en 2006 la resolución n° 1328/06, “Modificación del marco básico de organización y funcionamiento de prestaciones y establecimientos de atención a personas con discapacidad, el que será incorporado al programa nacional de garantía de calidad de atención médica”, que también se enfoca específicamente en los servicios de salud orientados a la discapacidad.

La Ley n° 22.431, “Sistema de protección integral de las personas discapacitadas” (1981) y su modificación 24.314, “Accesibilidad de personas con movilidad reducida” (1994) desarrollan fuertemente las variables arquitectónicas para garantizar el acceso de las personas con discapacidad en edificios de uso público, y la Ley n° 26.653, “Acceso a la información pública; accesibilidad de la información en las paginas Web”, garantiza el acceso a entorno virtual para el conocimiento de la información.

## **Reflexiones finales**

Los abordajes basados en los Derechos Humanos son una responsabilidad de los estados que deben garantizar la autonomía personal, la dignidad del individuo, la igualdad y la no discriminación

estableciendo medidas concretas en el orden jurídico, político, social y económico. Sin embargo, es interesante tener en cuenta las palabras de García (2006):

[...] pero no es el Estado el único responsable, el ejercicio consciente se vuelve una responsabilidad de los profesionales en rehabilitación, de las personas con discapacidad y de toda la sociedad, en la medida en que hoy hemos empezado a comprender que las personas en situación de discapacidad deben ser reconocidas como sujetos de derechos, con capacidades y potencialidades, que deben recibir atención basada en principios de solidaridad, respeto y participación y tener acceso a servicios integrados para toda la población.

Se destaca la importancia de promover espacios de participación que permitan avanzar hacia procesos de sensibilización, motivación y acción, para que la comunidad y las personas con discapacidad asuman el protagonismo suficiente para satisfacer sus necesidades más urgentes.

Considero que los marcos normativos son la base para promover acciones enmarcadas en derechos humanos, pero también creo que para desarrollar dichas acciones, además de basarse en los marcos normativos, es necesario conocer la situación a tratar desde el escenario real o sea desde la experiencia cotidiana de los propios actores involucrados.

Según Kelsen (1934), la Constitución es el vértice de la pirámide normativa porque señala cómo se incorporan los tratados internacionales a un país e ilumina el diseño de leyes y reglamentos internos que han de guiar la vivencia. En la base de la pirámide, se señala directamente la costumbre, porque más allá de lo expresado en pronunciamientos y declaraciones oficiales prevalece el día a día.

Las instancias que median entre las políticas que se emiten desde organismos supranacionales hasta las unidades ejecutoras requieren tiempo y mecanismos de comunicación que demandan gran agilidad para garantizar su concreción considerando contextualización y recursos. Generalmente, el discurso de los actores para la generación de políticas es prácticamente imperceptible y, en el mejor de los casos, llegan a ser informados pero no consultados.

Gabriel García Márquez decía: “La interpretación de nuestra realidad, con esquemas ajenos solo contribuye a tornarnos cada vez más desconocidos, cada vez menos libres, cada vez más solitarios”. Para lograr, el acceso a los servicios de salud es necesario fortalecer la escucha y participación de personas con discapacidad para acer-

carse mejor a sus experiencias y encontrar respuestas a la medida de sus necesidades cotidianas.

## Bibliografía

- ACUÑA, Cecilia y BOLIS, Monica (2005): *La estigmatización y el acceso a la atención de salud en América Latina: amenazas y perspectivas*, publicación de la Organización Panamericana de la Salud presentada en el XXIX Congreso de la Academia Internacional de Derecho y Salud Mental. Francia.
- BANCO MUNDIAL (2004): *Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe*. Disponible en línea [diciembre de 2010]. <http://web.worldbank.org>
- (2009): *Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe*. Disponible en: <http://web.worldbank.org>
- BUSSO, Gustavo (2001): *Vulnerabilidad social: nociones e implicancias de políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI*. Seminario Internacional “Las diferentes expresiones de la vulnerabilidad social en América Latina y el Caribe”, Comisión Económica para América Latina y el Caribe-CEPAL y el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía-CEALDE, Chile.
- FERRANTE, Carolina (2008): “Cuerpo, discapacidad y posición social: Una aproximación indicativa al hábitus de la Discapacidad en Argentina”. *Revista Intersitios*, vol. 2, España.
- FREITAG PAGLIUCA, Lorita; ARAÚJO ARAGÃO, Antonia y ALMEIDA, Paulo (2007): “Accesibilidad física: Identificación de barreas arquitectónicas en áreas internas de hospitales de Sobral”, *Revista Escuela de Enfermería*, vol. 41, n° 4, Ceará, Brasil.
- GARCÍA MÁRQUEZ, Gabriel (1983): *La soledad de América Latina*. Discurso ofrecido durante la entrega del Premio Nóbel de Literatura, Editor Wilhelm Odelberg, Nobel Foundation, Estocolmo.
- GARCÍA, Carlos Horacio (2006): “Los grupos vulnerables y los derechos humanos”, *Revista América Latina* n° 66, agosto-octubre, págs. 7-8
- KELSEN, Hans (1934): *Teoría pura del derecho*. (trad. de Vernengo, Roberto, 1982, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México.
- LEY N° 22.373 (1981): *Creación del Consejo Federal de Salud*. Disponible en línea: [www.msal.gov.ar/htm/site/pdf/CREACION-CFS.pdf](http://www.msal.gov.ar/htm/site/pdf/CREACION-CFS.pdf)
- LEY N° 22.431 (1981): *Sistema de protección integral de los discapacitados*. Presidencia de la Nación Argentina, Buenos Aires. Disponible en: <http://www.accesoya.org.ar/leyes/Ley22431.pdf>
- LEY N° 24.314 (1994) *Accesibilidad de personas con movilidad reducida*. Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Disponible en: <http://www.solesdebuenosaires.org.ar/Leyes/Ley%2024314%20Accesib%20de%20pers%20con%20movi%20red.html>
- LEY N° 24.901 (1997): *Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral de las personas con discapacidad*. Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Disponible en línea: <http://www.solesdebuenosaires.org.ar/Leyes/Ley%2024901%20Sist%20de%20Prest%20Bas%20en%20Habilit%20>

y%20Rehab%20Integ%20a%20Fav%20de%20las%20Pers%20con%20Disc.html

LEY N° 25.280 (2000): *Aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Buenos Aires. Disponible en: <http://www.solesdebuenosaires.org.ar/Leyes/Ley%2025280%20Aprob%20d%201%20Conv%20Inter%20p%20la%20Elimin%20de%20Tod%201%20For%20de%20Discr%20cont%20las%20Pers%20c%20Disc.html>

LEY N° 26.529 (2009): *Salud Pública, Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud*. Disponible en: [http://www.sssalud.gov.ar/novedades/archivosGSB/documentos/ley\\_26529\\_pen.pdf](http://www.sssalud.gov.ar/novedades/archivosGSB/documentos/ley_26529_pen.pdf)

LEY N° 26.529 (2009): *Salud Pública-Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*, Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, Argentina.

LEY N° 26.480 (2009): *Sistema de prestaciones básicas para las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.solesdebuenosaires.org.ar/Leyes/Ley%2026480%20Ist-Prest Basicas.html>

MATILLA MORA, Rosa; FERNÁNDEZ CERRATO, Mónica y FERNÁNDEZ HUETE, Javier (2008): "Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: ámbito de competencia y proceso. Adaptación al español del artículo Occupational Therapy practice framework: Domain and process (2002)". *The American Journal of Occupational Therapy* (AJOT), Estados Unidos.

MEJÍA, Aurelio; SÁNCHEZ GANDUR, Andrés y TAMAYO RAMÍREZ, Juan (2007): *Determinantes del acceso a servicios de salud en Antioquia*. Programa de Economía de la Universidad de Antioquia. Disponible en: <http://www.universia.net.co/tesis-de-grado/view-document/documento-623.html>.

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2004): *Bases del Plan Federal de Salud 2004-2007*. Disponible en: [http://www.ops.org.ar/publicaciones/cdsMCS/05/pub\\_msan/PlaNFederaldeSalud.pdf](http://www.ops.org.ar/publicaciones/cdsMCS/05/pub_msan/PlaNFederaldeSalud.pdf)

NACIONES UNIDAS (1948): *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>

\_\_\_\_\_ (1976): *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Disponible en: [http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a\\_ceschr\\_sp.htm](http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_ceschr_sp.htm)

\_\_\_\_\_ (1981): *Año internacional del impedido*. Resolución 31/123 del 16 de diciembre de 1976.

\_\_\_\_\_ (1982): *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Disponible en línea: [http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa\\_mundial.htm](http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa_mundial.htm)

\_\_\_\_\_ (1982): *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Traducción al español. España. Disponible en: [http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa\\_mundial.htm](http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa_mundial.htm)

\_\_\_\_\_ (1989): *Convención sobre los Derechos del Niño*. Disponible en línea: <http://www.unicef.org/argentina/spanish/7.-Convencionsobrelsderechos.pdf>

\_\_\_\_\_ (1993): *Normas Uniformes de la ONU sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Disponible en línea:

- <http://www.adesecc.com.ar/pdflegislacion/NormasUniformes.pdf>  
 \_\_\_\_\_ (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York. Disponible en línea: <http://www.un.org/esa/soc-dev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- O'HARA, Jean (2008): "Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality standards", *Revista Salud Pública de México*, Suplemento 2, vol. 50, Mexico.
- ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS (1992): *Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área iberoamericana*. Disponible en: <http://www.inclusion-ia.org/espa%F1ol/Norm/dec-cartagena.htm>
- \_\_\_\_\_ (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Edición en Español del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. España.
- \_\_\_\_\_ (2002): *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Secretaría General de los Estados Americanos. Disponible en línea: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/TratInt/Derechos%20Humanos/D8.pdf>
- \_\_\_\_\_ (2006): *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, suplemento de la 45a Edición. Disponible en: <http://www.phmovement.org/cms/files/WHO-Constitution-ES.pdf>
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (2002): *Funciones Esenciales de la Salud Pública (FESP)*. Disponible: <http://www.paho.org/spanish/dpm/shd/hp/FESP.htm>
- PANTANO, Liliana (2007): "La palabra 'Discapacidad' como término abarcativo: Observaciones y comentarios sobre su uso", *Revista Cuestiones Económicas y Sociales*, año V, n° 9, págs. 105-126.
- RIVAS, Germán y PUIME, Ángel (1994): "Accesibilidad geográfica a los centros de salud y planeamiento urbanístico en Fuenlabrada". *Revista Sanitaria de Higiene Pública*, vol. 68, Madrid.
- SAMANIEGO DE GARCÍA, Pilar (2006): *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Madrid.
- STOLKINER, Alicia; SOLITARIO, Romina y COMES, Yamila (2006): "Accesibilidad al sistema de salud de una población de adultos mayores: Una experiencia participativa en el proceso de investigación en sistemas y servicios de salud", *Revista Científica de la Asociación Médica de Bahía Blanca*, vol. 16, n° 4, págs. 97-102.
- VERNAZA PINZÓN, P; CASTILLO, E. M. y VARGAS, D. E. (2005): "Problemas de accesibilidad derivados de la presencia de barreras arquitectónicas", *Revista Facultad Ciencias de la Salud*, Universidad del Cauca, vol. 7, n° 4, Coombia, págs. 22-26. Disponible en línea: <http://facultadsalud.unicauca.edu.co/fcs/2005/diciembre/Barreras%20arquitectonicas.pdf>

## **MIRADA SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD. Influencia de viejos paradigmas en la situación laboral actual de personas con discapacidad**

Luciana Aguer

“porque una sociedad que segrega a sus grupos minoritarios, es una sociedad mutilada.”  
Pineda<sup>1</sup>

### **Resumen**

El siguiente artículo fue escrito tomando como referencia el Trabajo de Integración Final de la Licenciatura en Psicología, de la Universidad Católica Argentina, “Impacto socioemocional de la integración laboral en la persona con discapacidad intelectual”. El objetivo que se persigue es destacar la relación existente entre la *mirada social de la discapacidad*, mostrada a través del modo en que se ha definido a la discapacidad (Organización Mundial de la Salud) y el *lugar otorgado a estas personas en el ámbito laboral*. Se desarrollan cada una de estas dos variables por separado, a fin de clarificar conceptos; se realiza un breve recorrido histórico por los diferentes paradigmas propuestos por la OMS en la definición de discapacidad, se define integración laboral y se describen los diferentes tipos de empleo para personas con discapacidad. A continuación, se presenta información específica sobre la situación laboral actual de las personas con discapacidad, con el propósito de analizar críticamente la realidad a la luz de los conceptos expuestos. Por último se

<sup>1</sup> Pablo Pineda es la primera persona con síndrome de Down que obtuvo un título universitario. Es licenciado en Psicopedagogía, diplomado en magisterio y profesor de educación especial. En el año 2009 fue galardonado con el premio Concha de plata al mejor actor en el Festival Internacional de Cine de San Sebastián por su papel en la película española *Yo También*, de donde se extrajo esta frase.

desarrollan las síntesis y conclusiones obtenidas al respecto, como invitación a la reflexión final.

**Palabras clave:** discapacidad – integración laboral – empleo con apoyo – empleo protegido – empleo competitivo

### **Abstract**

The following article was written having as reference the Final Integration Work of Lic. en Psicología in the Pontifical Catholic University of Argentina (UCA) “Socio emotional impact of the insertion into working life for intellectually disabled people”, written by the same author. The objective sought is to highlight the link between the social view on the disabled, shown according to the definition given on disability (definitions provided by the World Health Organization); and the status given to those people in the working place. Each of these variables is developed separately to clarify concepts: a brief historical review on the different paradigms proposed by the WHO on the definition of disability will be carried out, a definition of work integration will be given and a description of the different kinds of prospective jobs for the disabled will be made. In what follows, specific information is given about the current working situation of disabled people, with the purpose of analyzing critically the ongoing reality under the light of the concepts exposed. Finally, the synthesis and conclusions obtained will be developed as an invitation for a final reflection.

**Keywords:** disability – labour inclusion – supported employment – protected employment – ordinary labour market

### **Concepciones de la discapacidad a lo largo del tiempo<sup>2</sup>**

El concepto de discapacidad ha evolucionado a lo largo de los años. En el año 1980, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) definía a la discapacidad como:

<sup>2</sup> Se tomaron las definiciones propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) 1980 y 2001.

[...] 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 excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos... (OMS, 1997: 173).

El punto de partida de esta definición radica en las consecuencias de la enfermedad o trastorno, la constitución de la deficiencia, su impacto limitante en la actividad y la generación de desventaja en relación con la población general; resaltando los aspectos negativos, marcando el déficit sin tener en cuenta la totalidad de la persona (Pantano, 2008a).

Es importante considerar el daño mental, psíquico, sensorial o motor existente en la discapacidad, porque hacerlo implica atender a las necesidades de la persona que la porta, lo cual es requisito fundamental para poder abordar la problemática con efectividad. Caso contrario estaría operando el desconocimiento o la negación, que invisibiliza, excluye, no otorga las posibilidades para que esa persona pueda desarrollarse. Pero poner el acento únicamente en él sería caer en un reduccionismo, lo cual traería aparejadas similares consecuencias. El *daño* sintetiza lo que se rompe, minora o altera. Asienta las bases de la discapacidad, pero no abarca por completo ni agota esta condición (Pantano, 2008b).

Si bien el déficit es real, quienes tienen discapacidad poseen capacidades, atributos y necesidades (de todo tipo) que los constituyen como individuos, y que son una realidad, como lo es su discapacidad (Ferreira, 2008b; Rojo Vivot, 2005).

A los efectos de revisar y considerar estas críticas, en el año 2001 surge la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), la Discapacidad y la Salud (OMS) como una nueva versión que se elabora con el fin de superar las limitaciones de la anterior. La CIF pasa a incluir la totalidad del funcionamiento humano, en sus aspectos positivos y negativos, así como a brindar un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual de la “salud” y “estados relacionados con la salud” (Pantano, 2008a).

En ella se define la discapacidad como:

[...] un término genérico que incluye déficits, limitaciones en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad

y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS, 2001, p. 231).

Se considera un término genérico porque abarca no sólo la limitación, sino todo el funcionamiento de la persona y cómo se da éste dentro del contexto social en el que el sujeto está inserto. Como explica Pantano (2003), la sola existencia de la deficiencia ni predetermina discapacidad ni, en caso de propiciarla, la explica ajustadamente. El efecto en el funcionamiento de cada individuo tiene relación con el cuadro completo de su salud física, psíquica y emocional; con el momento de adquisición; con las reacciones del entorno inmediato y mediato; con las posibilidades socioeconómicas; con la forma en que esa persona encarna la discapacidad de acuerdo con las representaciones vigentes en sus círculos de actuación, los dispositivos y ayudas técnicas propios de su condición, la adquisición y uso de los mismos según su necesidad y posibilidades, las leyes vigentes y su cumplimiento efectivo, etc. (Pantano, 2003).

La CIF instala la idea de “persona con discapacidad” para referirse a alguien que es persona: “individuo de la especie humana, sujeto de derecho” y además tiene discapacidad, lo cual lleva a reconocer todas sus capacidades y todas sus necesidades (Pantano, 2008a).

El modelo propuesto en esta versión es un modelo bio-psico-social, que postula que la discapacidad se instala desde los aspectos negativos de la salud, pero se produce y se expresa en el funcionamiento humano, en toda la persona, dentro de un contexto cultural, social e histórico, que agranda o reduce, agudiza o suaviza sus efectos (Pantano, 2008b). Es decir, la discapacidad es siempre interactiva (Astorga y cols., 1998; Ferreira, 2008a), ya que se da con relación a un entorno, en el cual el sujeto establece vínculos. En efecto, las reacciones y maneras de abordaje de estos sujetos que directa o indirectamente se relacionan con la persona con discapacidad impactan en él, y por ende modifican la forma en la que el sujeto afronta su condición (Blasco, 2008). La discapacidad tiene lugar en una sociedad, que a su vez determina las posibilidades de desarrollo de las personas no sólo a través de su capacidad de respuesta para ofrecer servicios y recursos acordes con las necesidades, sino por la influencia de los valores y creencias que se reflejan en las actitudes sociales (Blasco, 2008).

Según este concepto, la discapacidad, entonces, parte de la deficiencia, pero es mucho más que eso: incluye a la persona y a la manera en que ésta afronta dicha deficiencia según sus características personales, su historia, sus representaciones, sus vínculos, la sociedad en la que vive, la cultura en que está inserta, etc., es decir, según los factores contextuales (personales y ambientales) (OMS, 2001).

### **La integración laboral de personas con discapacidad**

La Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2002) define integración como la inclusión de las personas con discapacidades en el empleo, la educación y la formación, y en todos los sectores de la sociedad.

La integración laboral es entonces un aspecto importante del aún más amplio complejo proceso de integración social (Valenciano Moreno, 2006; Vila, Pallisera y Fullana, 2007), a través del cual se alienta a las personas con discapacidad a ejercer sus derechos, a contribuir y a participar de la vida económica, social y política (García Alonso, 1998).

Puede considerarse que el acceso al mundo laboral es un derecho básico, una de las formas más positivas de favorecer la integración social plena y la vida autónoma de las personas (Alomar y Cabré, 2005). Siguiendo a Erikson, se afirma que la asunción de un rol laboral ayuda a la persona a lograr un sentimiento de mismidad y continuidad que contribuye a la consolidación de una identidad estable, auténtica (Erikson, 1971).

La integración laboral ha de verse como una política de servicios y oportunidades diferentes, con la ambición de lograr el máximo nivel de normalización en el trabajo profesional. Es decir, que se le ofrezca a la persona con discapacidad la posibilidad de elegir entre diferentes opciones laborales con diferentes grados de integración, y con el mejor salario posible; partiendo de la premisa de que el trabajo es un medio para lograr una vida adulta plena (Verdugo, *et al.*, 2006).

Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo. Toda persona tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social (Blommestijn, 1980, en Rojo Vivot, 2005:29).

Como afirma Pantano (2008a), la sociedad está integrada por personas diversas, algunas de las cuales tienen discapacidad y otras no, pero desde un enfoque de derechos, son todos ciudadanos. Si se tiene en cuenta esto, los derechos arriba enunciados corresponden también a las personas con discapacidad; y, desde la óptica de la integración social, les corresponde a ellos ejercerlos y a la sociedad posibilitar que lo hagan. Al respecto, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1994) enuncian:

Los Estados deben reconocer el principio de que las personas con discapacidad deben estar facultadas para ejercer sus derechos humanos, en particular en materia de empleo [...] Los Estados deben apoyar activamente la integración de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo.

El Estado tiene el deber de secundar la actividad de las empresas, creando condiciones que aseguren oportunidades de trabajo (Juan Pablo II, 1991, en Millán, *et al.*, 2005).

La integración históricamente guarda estrecha vinculación con dos conceptos: la equiparación de oportunidades y la “normalización”. A saber:

**Equiparación de oportunidades** significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad –tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo– se hace accesible para todos” (Naciones Unidas, 1982).

Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 1994) afirman que para lograrla es necesario que los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se pongan a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad. Postulan a su vez que parte integral del concepto de equiparación de oportunidades es que se le dé a las necesidades de cada persona igual importancia, y que constituyan éstas la base de planificación de la sociedad. Todos los recursos de ésta deben a su vez emplearse para garantizar que todas las personas tengan igualdad de participación.

Los impedidos<sup>3</sup> no deben ser considerados como un grupo especial con necesidades diferentes de las del resto de la comunidad, sino como ciudadanos corrientes que experimentan dificultades especiales para lograr la satisfacción de sus necesidades humanas ordinarias. No se deben tratar por separado las actividades para mejorar las condiciones de los impedidos sino que deben formar parte integrante de la política y de la planificación generales en cada sector de la sociedad (Naciones Unidas, 1980, en Pantano, 2008a).

Varios autores comparten la idea de que la inclusión laboral y social se logra a través de la normalización, entre otras cuestiones o procesos (Astorga y cols., 1998; Dell Anno, en Pantano, 2008b; Flores *et al.*, 2010; Jenaro *et al.*, 2010; Rojo Vivot, 2007).

La *normalización de las condiciones de vida* significa que se ponen al alcance de todas las personas con discapacidad las formas de vida y condiciones de existencia cotidiana tan cercanas como sea posible a las circunstancias y género de vida de la sociedad a la cual pertenecen. También significa una ocasión para la sociedad de conocer y respetar a las personas con discapacidad en la vida cotidiana reduciendo los temores y mitos que llevan a la marginación (Nirje, 1976, en Rojo Vivot, 2007).

Específicamente en el ámbito laboral, un *empleo normalizado* es aquel que se da exactamente igual y en las mismas condiciones de tareas, sueldos y horarios que el de cualquier otro trabajador sin discapacidad (Jordán de Urríes, 2003, en De Jesús *et al.*, 2009). Se trata de proporcionar la oportunidad de que lleven una vida más similar a la del resto de la población sin discapacidad, permitiendo y brindando medios para que el sujeto se independice y se adapte a la vez (Tejeiro, 1995).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) afirma que éstas tienen derecho a ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible a las personas con discapacidad; en pie de igualdad con los demás, con condiciones de trabajo justas y favorables, con igualdad de remuneración a trabajos de igual valor. Considera que,

<sup>3</sup> La autora señala que en la cita respeta la traducción de la época, hoy ya superada.

en caso de ser necesario, se deberán hacer “ajustes razonables”<sup>4</sup> para garantizar el ejercicio de este derecho. Se entiende por este término las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para la consecución de tal fin (Naciones Unidas, 2006).

En tal sentido, hay diversas modalidades de integración laboral, dependiendo de la cantidad de “ajustes razonables” requeridos por la persona con discapacidad para su adaptación y buen funcionamiento. Es importante considerar a estas opciones como complementarias y no excluyentes (Villa Fernández, 2003). Éstas son:

• ***Integración laboral plena o en un empleo abierto/competitivo***

[...] la integración laboral de las personas con discapacidad es uno de los retos prioritarios del momento actual. Hasta hace pocos años las iniciativas en el ámbito laboral de las personas con discapacidad se restringían al empleo protegido. Sin embargo, el desarrollo de los planteamientos basados en la igualdad de oportunidades y derechos, las demandas de los colectivos implicados, junto a la acumulación de experiencias positivas en el desenvolvimiento laboral normalizado de las personas con discapacidad, nos han permitido situar la integración laboral como una de las metas prioritarias en torno a la cual deben orientarse hoy las iniciativas (Verdugo *et al.*, 2006, pág. 2).

El nivel de integración laboral más normalizado sería la integración laboral plena o en *empleo competitivo*. Se trata de puestos de trabajo emplazados en un entorno abierto, al que, en principio, tiene acceso cualquier persona (García Alonso, 1998). En ellos, la persona con discapacidad cumple los mismos requisitos, sueldos y horarios que otro trabajador sin discapacidad. No hay medidas especiales de apoyo, salvo las que puede tener todo trabajador (García Alonso, 1998).

El objetivo de la inclusión de una persona con discapacidad en un empleo de este tipo es hacerla llegar a la posición social de los ciudadanos activos, que adquiera nuevas habilidades, que logre contribuir a la riqueza pública, ganando un salario justo (Migliore *et al.*, 2007).

<sup>4</sup> Se entiende por “ajustes razonables” las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para garantizar el ejercicio del derecho al trabajo (Naciones Unidas, 2006).

### • *Empleo semiprotegido o con apoyo*

El *empleo con apoyo* se define como un empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceder al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa (Unión Europea de Empleo con Apoyo, 2005 en De Jesús *et al.*, 2009). Consiste en ofrecer acciones formativas a sectores de la población con discapacidad, en hacer prospección en el mercado laboral para identificar puestos de trabajo y realizar las colocaciones y seguimiento en el mismo (Pallisera Díaz y Ruis Bonjoch, 2007; Vila *et al.*, 2007).

Para que determinado puesto sea considerado *empleo con apoyo* deben estar presentes: el empleo de los salarios y beneficios en el mercado competitivo; la continuación en el puesto de trabajo; la formación, supervisión y transporte con relación al mismo; y un lugar de trabajo integrado en el que desarrollen su actividad personas con y sin discapacidad (Bellamy *et al.*, 1988, en Verdugo *et al.*, 1998).

Para lograr ese objetivo, se utilizan estrategias de formación mediante la intervención de profesionales expertos en el análisis del lugar de trabajo y en la formación de dicho puesto, que reciben el nombre de “preparadores”. Éstos se encargan de ofrecer la asistencia necesaria tanto al trabajador con discapacidad como al contexto laboral en el que está inserto (Pallisera Díaz y Ruis Bonjoch, 2007). Esta asistencia que brinda el preparador recibe el nombre técnico de “apoyo natural”, que puede ser definido como:

[...] cualquier estrategia, recurso, relación, o interacción proporcionada por personas, procedimientos, instrumentos o equipo que: (a) esté típicamente disponible y/o es culturalmente conveniente en los contextos que rodean a la persona en su ambiente de trabajo, (b) facilita la obtención de resultados positivos en las esferas profesionales y sociales y (c) aumenta la calidad de vida de la persona (Jordán de Urrís y Verdugo, 2001, en Verdugo *et al.*, 2006:312).

Los “apoyos naturales” varían desde limitado a generalizado dependiendo de la persona en cuestión, el grado de discapacidad, las características y capacidades que presenta; y la complejidad de

la tarea a realizar. En general, el apoyo tiende a ir disminuyendo a medida que pasa el tiempo (Tice, 1994).

El objetivo final de esta intervención es preparar al empleado a asumir la responsabilidad de su propia conducta en el trabajo o a compartir dicha responsabilidad con los compañeros y el preparador (Tejeiro, 1995). En condiciones ideales, el Empleo con apoyo debería permitir a la persona con discapacidad el desarrollo de un conjunto de capacidades sociales y laborales, y adquirir conocimientos y actitudes necesarias para desempeñar adecuadamente los papeles que engloban un ciclo vital, facilitándole así la integración a un empleo normalizado (Alomar y Cabré, 2005; De Jesús *et al.*, 2009).

El hecho de que con diferentes grados de apoyo se consigan resultados efectivos, comprueba que la mayoría de las personas con discapacidad son integrables en el mercado de trabajo, y que las diferencias no deben estar determinadas por el grado de incapacidad, sino por las ayudas y apoyos que deben proporcionárseles para que el resultado siga siendo efectivo (Tice, 1994).

### • *Empleo protegido*

“En el caso de las personas con discapacidad cuyas necesidades no puedan atenderse en un empleo abierto, cabe la opción de crear pequeñas dependencias con empleos protegidos” (Naciones Unidas, 1994).

El mercado de trabajo protegido es aquel formado por puestos cuyo acceso o permanencia en los mismos eluden total o parcialmente la libre concurrencia de trabajadores y trabajadoras sin discapacidad (Rubio Arribas, 2003). En términos ideales, es un tipo de trabajo productivo que otorga al trabajador un salario competitivo y una capacitación con miras a la integración al mercado abierto (Villa Fernández, 2003), aunque esto no siempre puede lograrse.

Es una vía de inserción laboral necesaria para muchos trabajadores con discapacidad intelectual severa (Villa Fernández, 2003). Puede ser de utilidad además para comprobar sus habilidades, permitirles adquirir experiencia laboral y ver qué tipo de trabajo pueden desempeñar mejor (De Lorenzo, 2004, en De Jesús *et al.*, 2009).

Abarca el conjunto de modalidades de empleo para las personas con discapacidad que contemplan tres objetivos fundamentales:

1. Facilitar una actividad productiva y remunerativa en un entorno de máxima normalidad laboral.
2. Facilitar los apoyos necesarios para la preparación, en la medida de lo posible, para el desarrollo de un empleo abierto/competitivo; serán supervisados por las autoridades competentes. Son apoyos sociales, de formación profesional y de evaluación y seguimiento, que deben tener como objetivo la ubicación definitiva en un ambiente de trabajo competitivo.
3. Conseguir el tránsito de los trabajadores con discapacidad a un empleo ordinario (García Alonso, 1998).

El empleo protegido puede realizarse bajo modalidad individual, protegiendo a uno o varios trabajadores en una organización, considerados individualmente, o puede tratarse de organizaciones en las que todos o la gran mayoría de los trabajadores reciban empleo protegido, en cuyo caso hablamos de instituciones protegidas, las cuales deberán:

1. Establecerse en una unidad de producción autónoma respecto a las “empresas comunes”.
2. Participar en la economía de mercado al tiempo que se respeta la función de apoyar a la persona con discapacidad.
3. Ofrecer una retribución satisfactoria en relación con el tipo de trabajo realizado, en la medida de lo posible, y que sea competitiva en el mercado abierto.
4. Incluir a la persona con discapacidad en el sistema de seguridad social.
5. Intentar alcanzar el máximo grado de viabilidad económica posible, dada su función social-asistencial (García Alonso, 1998).

Asimismo, se habla de *taller protegido*: un tipo de “institución protegida”. Teniendo en cuenta la Ley Nacional nº 22.431 sancionada en el año 1999, se entiende por taller protegido un tipo de empleo protegido que consiste en una entidad estatal o privada bajo dependencia de asociaciones con personería jurídica y reconocidas como de bien público, que tienen por finalidad la producción de bienes o servicios, cuyos trabajadores están preparados y entrenados para el trabajo, en edad laboral, y afectados de una incapacidad tal que les dificulta obtener y conservar un empleo competitivo (Ley Nac. nº 22.431, art. 3.5.1.3).

Las actividades en los talleres tienden a ser relativamente sencillas de aprender y realizar. Por lo general, implican tareas repetiti-

vas tales como montaje, embalaje, carpintería, fabricación, costura, así como tareas asociadas con la agricultura (Migliore *et al.*, 2007; Tejeiro, 1995).

Rojo Vivot (2005) considera que los talleres protegidos deberían proporcionar no sólo trabajo útil y remunerado, sino también oportunidades de adaptación al empleo y de ascenso, y, siempre que sea posible, traslado a un empleo competitivo. Lo define como una actividad productiva asistida y supervisada específicamente en función de las capacidades de los que participan en la misma.

El concepto de normalización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad (enunciado anteriormente) no debe perderse de vista, por lo cual es importante tener presente el principio de productividad del trabajo protegido, por más que los niveles de eficiencia sean inferiores a los correspondientes a otras situaciones. Caso contrario, se estaría en el plano del asistencialismo. Rojo Vivot sugiere realizar un adecuado análisis de los puestos laborales y posibilidades reales de cada individuo y unir esos dos aspectos, con el objetivo de lograr satisfacción personal y a su vez impacto en la comunidad; ya que se proporcionaría al sujeto los medios para salir de una posición pasiva y se contribuiría así a su sostenimiento, aportando bienes o servicios a la comunidad (Rojo Vivot, 2005).

En este sentido, puede decirse que la importancia de este tipo de trabajo es individual y social. El taller protegido debe ser concebido como una estrategia de integración social y no como una alternativa de segregación.

Si bien el objetivo del empleo protegido debe ser siempre la preparación para la inserción en un entorno de trabajo abierto, buscando el mayor grado de normalización posible, esto no resulta alcanzable en algunos trabajadores con discapacidad intelectual, que tienden a permanecer en estos talleres y centros de día (Migliore *et al.*, 2007). Las medidas proteccionistas son insuficientes, pero no por ello descartables (Rubio Arribas, 2003).

### **Situación laboral actual de las personas con discapacidad**

Según datos de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) realizada durante el censo 2002-2003, dentro del 7,1% de la población argentina que está afectada por alguna discapacidad, el 41% se encuentra en edad laboral. Sólo el 25% está

económicamente activo, por lo cual el 75% restante está desempleado. Dentro de este grupo, el 68,4% está inactivo, es decir, no tiene empleo pero tampoco busca uno.<sup>5</sup>

Rojo Vivot (2005) opina que esta conducta de inactividad puede estar relacionada con la imagen colectiva errónea que asocia el rol de la persona con discapacidad con el del enfermo, ubicándolo en una posición de pasividad y dependencia. Según el autor, estas personas tendrán distintas historias según el lugar y el momento en que hayan nacido, la familia a la que pertenecen y las alternativas que les brinda su comunidad de pertenencia. Si se desarrollan en ámbitos inclusivos, las posibilidades son mayores, pero quienes crecen de manera segregada, con una sociedad y una familia que brinda pocas oportunidades, son marcados de por vida como sujetos dependientes, como niños eternos, como seres que nada pueden aportar y todo lo tienen que recibir (Rojo Vivot, 2007). En consonancia, Moragas (1974, en Rojo Vivot, 2005) afirma que la baja motivación y deseo de superarse de estas personas están relacionados con el rol disminuido que la sociedad les confiere. Se formula como idea que el hecho de rotularlos como totalmente dependientes y pasivos los convierte en “niños eternos”, lo cual dificulta aún más la transición a la vida adulta y, en consecuencia, la proyección en un puesto laboral (Grant, 2008; Rojo Vivot, 2005; Vega Fuentes, 2007).

Miguel Ángel Verdugo considera que

[...] todo proceso de transición a la vida adulta responde a una planificación, pero en el caso de las personas con deficiencias es necesaria una planificación detallada, pues sólo a través de una programación coordinada y continuada será posible que puedan integrarse en el mercado laboral, del modo más normalizado posible (Verdugo, 1996, en Astorga et al., 1998: 43).

Poder alcanzar esta transición a la adultez y superar la visión de ellos como niños eternos, constituye un desafío tanto para la propia persona con discapacidad como para sus familiares y el medio que los rodea (Dell'Anno, en Pantano, *et al.*, 2008b).

<sup>5</sup> Según datos nacionales tomados a partir de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003, realizada en el marco del Censo 2001.

Por este motivo, varios autores plantean la necesidad de comenzar a educar y preparar para el trabajo a los jóvenes con discapacidad desde temprana edad: que ellos conozcan y experimenten diferentes aspectos del mundo laboral, que formulen expectativas profesionales; que se les dé ejemplos, detalles y actividades relacionadas con sus posibilidades y necesidades, centrándose sobre todo en la adquisición de hábitos de trabajo; a fin de que el joven aprenda a “ser trabajador” (Astorga, *et al.*, 1998; Flores y Troncoso, 1991). Tal como enuncian las Naciones Unidas primeramente en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, en su artículo 26:

Así como las personas con discapacidad tienen derechos iguales, tienen también obligaciones iguales. Es su deber participar en la construcción de la sociedad. Las sociedades deben elevar el nivel de expectativas en lo que respecta a personas con discapacidad y movilizar así todos sus recursos para el cambio social. Esto significa, entre otras cosas, que a los jóvenes con discapacidad se les han de ofrecer oportunidades de carrera y formación profesional y no pensiones de retiro prematuro o asistencia pública (Naciones Unidas, 1982).

Y posteriormente, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), se afirma que a medida que estas personas logren la igualdad de derechos, deben también asumir las obligaciones correspondientes y que, con el logro de esos derechos, las sociedades pueden esperar más de las personas con discapacidad. De esa forma, al concretar la equiparación de oportunidades se establecen disposiciones para ayudar a esas personas a asumir su plena responsabilidad como miembros de la sociedad (Naciones Unidas, 2006).

Mientras los valores culturales imperantes no favorezcan decididamente la vida independiente de todos los seres humanos, poco pueden esperar las personas con discapacidad en cuanto a desarrollarse en ámbitos comunes sin paternalismos u otros aberrantes sistemas de relación (Rojo Vivot, 2007: 43).

## Conclusiones

La situación laboral actual de las PCD resulta ser un corolario de la persistencia de viejos paradigmas en torno a la discapacidad que quedaron impregnados en la mirada social. Como destacan Grant

(2008), Rojo Vivot (2005) y Vega Fuentes (2007), la tendencia a ver a las personas con discapacidad como niños eternos, como personas que nunca crecen y que, por ende, no tienen posibilidad de independencia trae como consecuencia injusta exclusión del mundo laboral.

Puede notarse con claridad que la visión de la persona con discapacidad como “niño eterno” tiene su raíz en el rol de disminuido que la sociedad le confiere; se observa cómo se reduce la totalidad de la persona a su deficiencia, a su discapacidad, negando o infravalorando el resto de sus capacidades o potencialidades.

Esta mirada determina, por un lado, que la sociedad posicione a los ciudadanos con discapacidad como seres improductivos, lo cual desencadena políticas como las de pensión y retiro prematuro por invalidez, hechos que justamente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad intentan evitar.

La sociedad debe aceptar la diversidad como un valor, y no como motivo de marginación. Éste es el único modo para alcanzar un funcionamiento social integrado, en el cual la diversidad contribuya otorgando riqueza (López Melero, 1997, en Astorga *et al.*, 1998). Caso contrario, se permanece en una postura segregacionista, creada desde la mismidad; una mirada social que anula la complejidad de eso otro (Restrepo, 2010).

Esta mirada social disminuida termina siendo incorporada por la propia persona con discapacidad, alterando su autoconcepto. El autoconcepto es la representación del sí mismo que es construida por el sujeto desde estadios tempranos del desarrollo. Se genera a partir de la interiorización de la imagen que los padres, en primera instancia y luego el entorno social, devuelven de sí (Contreras, 2004). Por lo tanto, si el grupo de pertenencia en el que la persona con discapacidad está inserta tiene una visión de ella reduccionista, focalizada en la disminución sin poder ver la totalidad de sus cualidades y atributos, muy posiblemente éstas queden también invisibilizadas para la propia persona que las posee; creyéndose a sí mismo incapaz de asumirse como adulto independiente.

Estos datos, por otro lado, manifiestan la importancia del contexto: el hecho de que existan experiencias de integración laboral exitosas en todas las modalidades, con diferentes grados de apoyo (Tice, 1994), comprueba cómo el funcionamiento de la persona con discapacidad depende de la interacción de ambos factores, personales y ambientales.

Como afirma Restrepo (2010), “es fundamental trascender la comprensión de esa diversidad de nuevo como ‘los otros’ y comenzar

a concebir allí también el ‘nosotros’”. Y éste constituye precisamente un objetivo actual, poner el acento en la persona. Por estos motivos, es fundamental que los cambios en la consideración de la discapacidad que impulsan los diversos documentos mencionados se incorporen a la mirada de la sociedad, a nivel macro, y a la de la familia, a nivel micro, a fin de que el entorno y las relaciones que el sujeto establezca fomenten en él un autoconcepto basado mayormente en sus capacidades y potencialidades, y pueda adquirir así una cultura del trabajo similar a la de cualquier otra persona, sin discapacidad.

Alguien capaz de descubrirme logrará hacer brotar de mí un ser que yo mismo desconozco: quien me descubre me inventa nuevamente y a partir de mi cuerpo, de mis signos externos, hará que en mi alma se dibuje un nuevo ser fabricado a dúo, de tal modo que sólo ante ese otro puedo hallar el espejo apropiado para verme (Cajiao, 1997: 180).

## Bibliografía

- ALICIA PRODUCE / PROMICO IMAGEN (2009): *Yo también* (Filme). Sevilla, Huelva y Madrid, España.
- ALOMAR, E. y CABRÉ, M. (2005): “El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados”, *Revista Síndrome de Down*, 22, págs. 118-124
- ASTORGA, M.; CARRANZA, S. y ROMERO, M. (1998): *El papel del trabajo en la consolidación de la identidad de jóvenes con síndrome de Down*. Tesis de Licenciatura en Psicología no publicada, Universidad de Córdoba, Córdoba, Argentina.
- BLASCO, E (2008): “Estudiantes universitarios y su percepción de la discapacidad”, en L. Pantano (2008), *Enfoque social de la discapacidad*, Buenos Aires, Educa, págs. 153-181.
- CAJIAO, F. (1997): *La piel del alma. Cuerpo, educación y cultura*, Santafé de Bogotá, Magisterio.
- CONTRERAS, C. (2004): *La incidencia del empleo sobre el autoconcepto*. Tesis de Licenciatura en psicología no publicada, Universidad de Belgrano, Buenos Aires, Argentina.
- DE JESÚS, A.; GIRÓN, E. y GARCÍA, G (2009): “Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral de personas con discapacidad intelectual leve”, *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 22 (2009.2). Publicación Electrónica de la Universidad Complutense. Recuperado el día 5 de noviembre de 2009, desde <http://www.ucm.es/info/nomadas/>
- ERIKSON, E. (1971): *Identidad, juventud y crisis*, Buenos Aires, Paidós.
- FERREIRA, M. (2008a): “La construcción social de la discapacidad: Hábitus, estereotipos y exclusión social”. *Nómadas. Revista crítica de Ciencias Sociales y jurídicas*, 17. Publicación electrónica de la Universidad Complutense. Recuperado el día 23 de junio de 2010 desde la base de datos Redalyc [www.redalyc.uaemex.mx](http://www.redalyc.uaemex.mx)

- \_\_\_\_\_ (2008b): “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, págs. 141-174.
- FLORES, J y TRONCOSO, M. (1991): *Síndrome de Down y educación*, Mallorca, Salvat.
- FLORES, N.; JENARO, C.; GONZÁLEZ-GIL, F. y GARCÍA-CALVO, P. (2010): “Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad”, *Zerbtzuan*, 47, págs. 95-107.
- GARCÍA ALONSO, V. (1998): “Los centros especiales de empleo como puente hacia el microemprendimiento de las personas con discapacidad”, *REVESCO Revista de Estudios Cooperativos*, 65, págs. 73-114.
- GRANT, J. (2008): “Paid work – A valued social role that is empowering more people with an intellectual disability and providing employers with dedicated employees”, en *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, págs. 95-97.
- JENARO, C.; FLORES, N.; GONZÁLEZ, F.; VEGA, V. y CRUZ, M. (2010): “Calidad de vida laboral en trabajadores en riesgo de exclusión social: modelo explicativo, evaluación y propuestas de mejora”, en M. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (2010), *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida*, *Publicaciones del INICO* (6, 2010), págs. 99-114.
- LEY NACIONAL N° 22.431 (1999): Artículo n° 3. Recuperado el día 8 de marzo de 2010 desde <http://www.discapitados.org.ar/nacionales/35.html>
- MIGLIORE, A.; MANK, D.; GROSSI, T. y ROGAN, P. (2007): “Integrated employment or sheltered workshops: preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff”, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26, págs. 5-19.
- MILLÁN, P.; ETCHEBEHERE, F. y O’CONNOR, E. (2005): “Contribuciones del Departamento de Economía de la UCA al Foro Debate convocado por Caritas Argentina y Pastoral Social”, *Revista Valores en la Sociedad Industrial*, 63, págs. 51-55.
- NACIONES UNIDAS (1982): *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención de Personas con Minusvalía de España.
- \_\_\_\_\_ (1994): *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención de Personas con Minusvalía de España.
- \_\_\_\_\_ (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Versión Castellana del Real Patronato sobre Discapacidad de España.
- ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO (2002): *Gestión de las discapacidades en el lugar del trabajo*. Recuperado el día 25 de Julio de 2010 desde [www.ilo.org/public/libdoc/ilo/ilo/2002/102B09\\_340\\_span.pdf](http://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/ilo/2002/102B09_340_span.pdf)
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1997): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Madrid, IMSERSO.
- \_\_\_\_\_ (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid, IMSERSO.
- PALLISERA DÍAZ, M. y RUIS BONJOCH, M. (2007): “¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad”, *Revista de Educación de la Universidad de Girona*, 342, págs. 329-348.
- PANTANO, L. (2003): “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (C.I.F): La versión en lengua española. La trastienda de la

- CIF. Del modelo cultural y social subyacente”, *Revista Siglo Cero*, 205, págs. 27-43.
- \_\_\_\_\_ (2008a): *Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad*. Documento de trabajo no publicado, Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA/CONICET.
- \_\_\_\_\_ (2008b): *Enfoque social de la discapacidad*, Buenos Aires, Educa
- RESTREPO, P. (2010): *Inclusión y participación de personas en situación de discapacidad intelectual. Una apuesta al reconocimiento de la diversidad*. Documento de trabajo obtenido desde [http://www.ascofapsi.org.co/documentos/2010/v\\_catedra/sesion\\_8/articulo\\_inclusion\\_participacion.pdf](http://www.ascofapsi.org.co/documentos/2010/v_catedra/sesion_8/articulo_inclusion_participacion.pdf)
- ROJO VIVOT, A. (2005): *El trabajo y las personas con discapacidad*, Buenos Aires, Dunken.
- \_\_\_\_\_ (2007): *Cultura y discapacidad*, Buenos Aires, Dunken.
- RUBIO ARRIBAS, F. (2003): “La construcción social del empleo protegido. Los centros especiales de empleo”, en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 8. Publicación electrónica de la Universidad Complutense ISSN 1578-6730. Recuperado el día 23 de junio de 2010 desde la base de datos Redalyc [www.redalyc.uaemex.mx](http://www.redalyc.uaemex.mx)
- TICE, C. (1994): A Community’s response to supported employment: implications for social work practice, en *Social Work*, 39, págs. 728-736.
- TEJEIRO, A. (1995): “Integración laboral del retrasado mental”, en *Psicothema* 7, págs. 75-93.
- VALENCIANO MORENO, D. (2006): Educación no formal y empleo: la experiencia de talleres prelaborales del Ayuntamiento de Sevilla. *Revista de estudios de juventud*, 74, págs. 205-223.
- VEGA FUENTES, A. (2007): De la dependencia a la autonomía: ¿Dónde queda la educación?. *Educación XXI*, 1., 239- 268.
- VERDUGO, M.; JORDÁN DE URRÍES, F. y BELLVER, F. (1998): Situación Actual del Empleo con Apoyo en España. *Siglo Cero*, 175, 29 (1), págs. 1-28.
- VERDUGO, M. (2003): *Aportaciones de la definición de Retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Instituto Universitario de Integración en la comunidad. Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca. Publicación electrónica del Servicio de Información sobre Discapacidad. Recuperado el día 31 de Mayo de 2010 desde <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- VERDUGO, M.; JORDÁN DE URRÍES, F.; JENARO, C.; CABALLO, C. y CRESPO, M. (2006): Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309-316
- VERDUGO, M.; VICENT, C.; JORDÁN DE URRÍES, B. y MARTÍN, R. (2006): Integración laboral y Discapacidad. *GLADNET Collection*. Recuperado el 5 de noviembre de 2009 desde <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/235>
- VILA, M.; PALLISERA, M. y FULLANA, J. (2007): *Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve these processes?*. *Journal of intellectual and developmental disability*, 32 (1), Erikson, E. (1971). *Identidad, juventud y crisis*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- VILLA FERNÁNDEZ, N. (2003): “Situación laboral de las personas con discapacidad en España”, *Revista complutense de educación*, 14 (2), págs. 393-424.

# **LAS HABILIDADES SOCIALES DE LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN: CONCEPTO, EVOLUCIÓN Y MODELOS DE INTERVENCIÓN EN EL ÁMBITO HISPANOPARLANTE, EN LOS ÚLTIMOS DIEZ AÑOS<sup>1</sup>**

María de los Ángeles Coll Areco

## **Resumen**

Este artículo es una síntesis de una compilación bibliográfica que se propuso analizar las habilidades sociales de los adolescentes con síndrome de Down, en el ámbito hispanoparlante en los últimos diez años. Específicamente, aquí se ha realizado una conceptualización de las habilidades sociales, integrando diferentes posturas teóricas y autores surgidos a lo largo del tiempo. Asimismo, se ha incluido una consideración en base a los orígenes y la evolución del concepto de habilidades sociales, abarcando en este punto los distintos modelos teóricos que han estudiado este concepto y, a su vez, las líneas de intervención dirigidas al tratamiento de las habilidades sociales. Por último, se ha establecido el tratamiento actual de las habilidades sociales, mencionando las investigaciones más relevantes que se han realizado en los últimos años sobre el tema.

**Palabras clave:** habilidades sociales – adolescentes – síndrome de Down – discapacidad – compilación bibliográfica.

## **Abstract**

This article is a synthesis of a bibliographical compilation that proposed to analyze the social skills of teenagers with Down's syn-

<sup>1</sup> Se presenta aquí una síntesis del Trabajo de Integración Final de M. Ángeles Coll Areco, a los efectos de divulgar las principales sistematizaciones a las que se arribó.

drome, in the Spanish-speaking area in the last ten years. Specifically, here there has been realized a conceptualization of the social skills, including different theoretical positions and authors arisen throughout the time. Likewise, a consideration has been included on the basis of the origins and the evolution of the concept of social skills, including in this point the different theoretical models who have studied this concept and, in turn, the lines of intervention directed the treatment of the social skills. Finally, there has been established the current treatment of the social skills, mentioning the most relevant investigations that have been realized in the last years on the topic.

**Key words:** social skills – teenagers – disability – Down’s Syndrome – bibliographical compilation.

## **Introducción**

Este artículo tiene por objetivo considerar las habilidades sociales de los adolescentes con síndrome de Down (SD), teniendo en cuenta que la capacidad de socialización de las personas es un aspecto de gran importancia en su vida y en su desarrollo integral, y es durante el período de la adolescencia cuando esta capacidad de socialización termina de desarrollarse. Específicamente, se ha trabajado sobre las diversas conceptualizaciones existentes sobre las habilidades sociales, desde distintos autores y diferentes posturas teóricas. Se ha investigado sobre los orígenes y la evolución del concepto de habilidades sociales, incluyendo los modelos teóricos surgidos a lo largo del tiempo y las líneas de intervención abocadas al tratamiento de las habilidades sociales. Por último, se estableció su tratamiento actual en general y en adolescentes con SD, en particular.

En relación con la elección del tema, este análisis bibliográfico se realizó teniendo en cuenta la escasa información al respecto y la necesidad de profundizar en una cuestión tan importante. Asimismo, se espera favorecer la clarificación y toma de conciencia de la sociedad con respecto al grupo de población estudiada, además de ser un aporte para los profesionales a quienes les compete esta área, como así también para familiares de niños y jóvenes con discapacidad y la población en general, para ir eliminando de a poco los prejuicios sobre este grupo. A su vez, se intenta aportar información sobre los factores psicológicos y sociales que puedan surgir durante la adolescencia.

Para todo ello se recabó información de distintas fuentes: documentos de trabajo, tesis doctorales y libros especializados, pertenecientes a los últimos diez años aproximadamente. En relación con el área geográfica y lingüística, mayoritariamente se han seleccionado aquellos artículos provenientes de países latinoamericanos y europeos.

## Los conceptos centrales

### *¿Qué son las habilidades sociales?*

Según uno de los autores más referenciados sobre el tema, Vicente Caballo, este concepto se puede definir como

[...] ese conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación respetando esas conductas de los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación, mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas (Caballo, 1986:6).

Esta definición logra detallar la esencia de las habilidades sociales, incluyendo en ella tanto el contenido como las consecuencias de la conducta. Otras se enfocan más en el contexto en donde se emite la conducta, tales como:

Es la expresión adecuada de cualquier emoción dirigida hacia otra persona que no sea la respuesta de ansiedad (Wolpe, 1977:183-184).

La conducta interpersonal que implica la honesta y relativamente directa expresión de sentimientos (Rimm y Masters, 1984: 506).

Martínez y Sanz (2001:13) coinciden con la postura de Caballo; pero a su vez, incluyen un nuevo elemento denominado “conducta de intercambio”, que se caracteriza por producirse entre varias personas, resultando así una conducta de tipo social:

Cuando se habla de habilidades decimos que una persona es capaz de ejecutar una conducta; si hablamos de habilidades sociales decimos que la persona es capaz de ejecutar una conducta de inter-

cambio con resultados favorables, entiéndase favorable como contrario de destrucción o aniquilación.

Cabe distinguir el concepto de habilidades sociales del de competencia social, ya que actualmente ambos suelen confundirse, y hasta suelen ser tildados como sinónimos.

Sin embargo, cuando se refiere al término “competencia social”, se está aludiendo a la adecuación de las conductas al contexto; en cambio, cuando se menciona “Habilidades sociales”, se está aludiendo al conjunto de comportamientos necesarios para ejecutar en una situación social. Aclara esta cuestión la definición de Rojas (2000) quien postula que la competencia social es

Un constructo hipotético y teórico global, multidimensional y amplio, mientras que las habilidades sociales pueden verse como parte del constructo de competencia social. Las habilidades sociales son comportamientos sociales específicos que, en conjunto, forman las bases del comportamiento socialmente competente. El término competencia se refiere a una generalización evaluativa y el término habilidades se refiere a conductas específicas. (s.p.)<sup>2</sup>

### *¿Qué se entiende por adolescencia?*

Según la OMS (1995):

La etapa que transcurre entre los 11 y 19 años, considerándose dos fases, la adolescencia temprana 12 a 14 años y la adolescencia tardía 15 a 19 años. En cada una de las etapas se presentan cambios tanto en el aspecto fisiológico (estimulación y funcionamiento de los órganos por hormonas, femeninas y masculinas), cambios estructurales anatómicos y modificación en el perfil psicológico y de la personalidad; sin embargo, la condición de la adolescencia no es uniforme y varía de acuerdo a las características individuales y de grupo. (s.p.)

Por otro lado, desde una postura más psicológica, Erickson (1968) identificó la adolescencia como:

<sup>2</sup> Por tratarse de artículos en línea, se utilizarán como referencias las siglas s.p. para aquellas citas en las que no figura el número de página, y s.f. para las citas en las que no figure la fecha de edición.

[...] una crisis de identidad en oposición a confusión de papel. El rápido crecimiento del cuerpo y la nueva maduración genital evidencian ante los jóvenes su inminente adultez, y los hacen interrogarse acerca de sus papeles en la sociedad adulta. La tarea más importante de la adolescencia es descubrir “Quién soy yo”. (s.p.)

La adolescencia es un período muy conflictivo para la persona ya que deberá pasar de la dependencia frente a sus padres y las primeras relaciones a una independencia activa en la cual ya tendrá que tomar decisiones por sí solo. Asimismo, tal como plantean Pueschel (1996) y Van Dyke (1998), en este período lo que más prima es la inestabilidad, entendiendo esta situación como consecuencia de los cambios vivenciados durante la transición experimentada durante el traspaso brusco de la niñez a la adultez. Tal es así, que el adolescente, durante su transición, parecería sufrir ciertos conflictos propios de la etapa, como ser: la percepción de los cambios, confusión general, deseos de reforzar su propia identidad, necesidad de autoestima, rebeldía frente a la imposición, deseo de pertenencia a un grupo, necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido, deseos de independencia y autonomía, sentimiento de competencia y planteamiento de metas, objetivos y proyectos futuros.

### *¿Y por síndrome de Down que se entiende?*

Respecto al SD, se podría postular que a medida que fue pasando el tiempo ha ido evolucionando la concepción sobre estas personas y ya han dejado de ser considerados como “niños eternos”, portadores de estigmas, para pasar a ser considerados como individuos con discapacidad, capaces de conseguir su propia autonomía con estímulos y aprendizajes adecuados.

La Asociación Dominicana de Síndrome de Down (s.f.) utiliza la siguiente definición para conceptualizar este síndrome:

Es un conjunto sintomático con cierto significado y que por sus características posee cierta identidad; es decir, un grupo significativo de síntomas y signos que concurren en tiempo y forma, caracterizando un estado determinado, causado por la trisomía del cromosoma 21, que se acompaña de un grado variable de retraso mental. Es la causa conocida más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta condición en 1866, aunque nunca supo las causas que la producían. (s.p.)

Cabe aclarar que no se ha encontrado demasiada información referida a la etapa adolescente de este grupo. Algunos artículos sobre el tema postulan que estos jóvenes experimentan la misma inestabilidad y los mismos conflictos que cualquier adolescente, pero todos estos cambios quedarán matizados por sus características particulares, es decir, por la incongruencia entre su edad biológica, mental y lingüística, por sus dificultades de aprendizaje y comunicación, por los mensajes contradictorios que reciben, para los cuales se les dificulta la interpretación, y por cierta distorsión que podrían vivenciar de su propia percepción. De tal suerte, este adolescente intentaría, como cualquier otro, encontrar su propia identidad, su propio espacio y privacidad, perseguir sus propios intereses y cumplir sus objetivos y metas personales. Estos deseos de independencia es posible que se dificulten también por la dinámica familiar, teniendo en cuenta el miedo normal al fracaso o rechazo del hijo con SD, lo cual obstaculizaría en ciertos casos estos deseos de libertad.

### **Orígenes y características del concepto de habilidades sociales, en general, y en adolescentes con síndrome de Down en particular**

Según la indagación realizada, es en la década del setenta cuando empiezan a surgir las primeras publicaciones y artículos sobre las habilidades sociales en general, aunque en ese momento el foco se establecía principalmente sobre las nociones existentes en relación con la asertividad, concepto definido por Walter Riso (1988) como aquella conducta que permite a la persona expresar adecuadamente oposición y afecto, respetando el derecho de los otros. Más adelante, en la década del noventa las primeras investigaciones empiezan a cobrar relevancia en la Argentina. Aparecen así distintas influencias teóricas, como ser, la Teoría del Aprendizaje de Bandura (1976-Madrid), cuya temática central se basa en que gran parte del aprendizaje humano se produce en el medio social, es decir, a partir de las observaciones de los otros, de los modelos de referencia y conductas de acción, el individuo aprende a desempeñarse socialmente; y los Modelos Interactivos de Mc Fall (1982-USA) y Trower (1982-USA), quienes consideran que el individuo es influido por los demás y a su vez éste influye sobre ellos, con el fin de crear su ambiente social propio.

Paralelamente, Caballo sistematiza tres fuentes originarias principales de los inicios del desarrollo de las habilidades sociales en la investigación. De tal suerte,

- 1) Terapia de reflejos condicionados: Salter fue quien utilizó por primera vez en 1949 el concepto “asertivo”, habiendo sido influenciado por Pavlov y continuado por Wolpe (1958).
- 2) Competencia social: en relación con la “competencia social”, fueron Zigler y Phillips (1960-1961) quienes corroboraron la importancia de las relaciones interpersonales y del apoyo social en patologías psiquiátricas. Estos investigadores, a través de estudios con adultos institucionalizados, comprobaron que cuanto mayor era el grado de competencia social previa a la internación, menor sería la duración de su estadía en ella y, por ende, tendría menos probabilidad de recaídas. En otras palabras, resultó que el nivel de competencia social previo a la hospitalización sería un mejor predictor del ajuste posterior a la hospitalización que el diagnóstico médico.
- 3) Procesamiento de la información: Argyle (1967), en Inglaterra, aplicó el concepto “habilidad” a la interacción hombre-máquina, en donde esta analogía implicaba ciertas características perceptivas, decisoras, motoras y otras relativas al procesamiento de la información. Tal es así, que en Oxford se formuló un modelo de competencia social basado en las similitudes entre la conducta social y la ejecución de habilidades motoras en Berkowitz, 1972. Más tarde se incorporó a este modelo la importancia de las señales no verbales (Argyle, 1975).

Por otro lado, en relación con los orígenes de las habilidades sociales de los adolescentes con SD, ya se dijo que existe muy poca información, exceptuando algunas referencias encontradas en ciertos artículos que se acercan al abordaje de este punto.

Sin embargo, puede traerse a colación alguna referencia sobre los orígenes de la educación especial, teniendo en cuenta que ésta es el área dentro de la educación que aporta o aportaba tradicionalmente los servicios necesarios para la preparación educativa de este grupo de población. Téngase en cuenta que el campo de la educación especial comienza a surgir en el siglo XIX, abocada únicamente a aquellos niños que presentaran cierta deficiencia, discapacidad o minusvalía, dependiendo de la terminología de cada época. En su artículo “El nuevo concepto de Educación Especial”, Valero (2006)

postula que esta concepción ha ido cambiando a medida que fue pasando el tiempo hasta llegar a una educación especial que en la actualidad sigue los mismos caminos que la educación general, y esto sucede como consecuencia de la normalización<sup>3</sup> de servicios, y la consideración de las llamadas “Necesidades Educativas Especiales”. Actualmente, este concepto ha ido ampliándose y ya no se refiere exclusivamente a las necesidades de niños con discapacidad.

En relación con las características generales de las habilidades sociales, Monjas (1992) y Caballo (1993) especifican que constituyen una de las áreas del comportamiento adaptativo y que, a su vez, se adquieren a través de la enseñanza, es decir, que son modificables mediante diferentes técnicas de aprendizaje. A su vez, para que se generen las habilidades sociales es necesario que se produzcan en un contexto de interacción, y, al generarse en contextos interpersonales, estas habilidades son recíprocas y dependientes de la conducta del otro. Por otro lado, poseen componentes manifiestos observables, verbales y no verbales, componentes cognitivos, emocionales y fisiológicos. Varían a lo largo del tiempo, acorde a los cambios de cada cultura, por consiguiente, cada habilidad social deberá considerarse dentro de un marco cultural determinado. Asimismo, también son específicas de cada situación y dependen de cada contexto, y no es ninguna conducta socialmente habilidosa por sí misma. Por último, cabe aclarar que para la existencia de habilidades sociales es necesaria la existencia de metas, propósitos y cierto grado de motivación social.

Más allá de esta caracterización general, resulta importante especificar brevemente el proceso de puesta en marcha de las habilidades sociales, desarrollado por McFall (1982), junto con ciertas dificultades que puedan surgir en cada etapa.

- Así, la primera etapa denominada “procesamiento de la información” se caracteriza por ser una etapa de motivación, objetivos y planes iniciales; existiendo aquí posibles dificultades, como ser,

<sup>3</sup> Cuando se habla de “normalización” se está haciendo referencia a que “se ponen al alcance de todas las personas deficientes mentales las formas de vida y condiciones de existencia cotidiana tan cercana como es posible a las circunstancias y género de vida de la sociedad a la cual pertenecen. En segundo lugar la normalización significa que se ofrece a la sociedad una ocasión de conocer y respetar a los deficientes mentales en la vida corriente, reduciendo temores y mitos que han impulsado en otras ocasiones a la sociedad a marginar a estas personas” (Rojo Vivot, 2007:20).

ciertas contradicciones en los objetivos que puedan surgir, como así también supresión o transformación de los mismos.

- La segunda etapa, “fase de habilidades de decodificación”, se caracteriza por el desarrollo de la recepción de los estímulos del contexto. Algunas dificultades que pueden surgir son: errores de atribución, fallas en la percepción y errores sistemáticos.
- En la tercera etapa, denominada “toma de decisión”, se produce el procesamiento de los estímulos percibidos del ambiente, para lograr luego un planteamiento de posibles respuestas a seleccionar, continuando así con una evaluación y selección de respuesta. Las dificultades que puedan surgir aquí giran en torno a ciertos disturbios cognitivos y emocionales que puedan aparecer.
- Por último, en la “fase de codificación” se emite la respuesta apropiada que finalmente ha sido seleccionada durante el proceso. Cierta déficit en habilidades conductuales puede surgir como dificultad en esta etapa.

Por otro lado, en relación con las características de las habilidades sociales de los adolescentes con SD, cabe aclarar que por supuesto, no todos ellos son iguales, ni poseen las mismas habilidades sociales, ya que cada uno posee su propia personalidad individual. Más allá de esta cuestión, Ruiz Rodríguez (2007) logra reunir las características más frecuentes sobre la base de las habilidades sociales que suelen presentarse en estos jóvenes. Así, este autor considera dos características principales:

- *Visibilidad*: esta característica se basa en que todos los adolescentes con síndrome de Down son reconocidos de inmediato debido a sus rasgos físicos, pasando a ser objeto de atención de la sociedad. Por lo tanto, ante esta situación, es importante tratar ese aspecto de manera clara y precisa, para evitar así posibles situaciones de incomodidad que puedan surgir. El lado positivo de este punto es la atención que el niño con SD recibe desde su nacimiento al ser diagnosticado desde un primer momento.
- *Trato paradójico*: este concepto se refiere a la paradoja existente en el trato que se le da al adolescente con SD, en cuanto a que por un lado la sociedad espera de ellos ciertos comportamientos inadecuados, pero a su vez, muchas conductas que no serían bien aceptadas por otro tipo de personas, son consentidas en un gesto de sobreprotección.

Otra cuestión que se considera importante surge con relación a las posibles dificultades que puedan sufrir los adolescentes con SD, desarrolladas por la Fundación Iberoamericana Down 21 (s.f.). Según esta fuente, estos adolescentes experimentan dificultades para autoevaluar y criticar su propia conducta y también para adecuarla a diferentes contextos y exigencias que se le presenten. A su vez, se les complica por lo general percibir, y consecuentemente, discriminar estímulos del contexto, tomar decisiones y planificar actividades; tener en cuenta diferentes opciones de respuesta, como así también obtener un aprendizaje de sus equivocaciones y generar soluciones para las mismas.

Cabe destacar que las habilidades sociales de estos adolescentes son modificables, es decir, al ser conductas aprendidas, pueden ser mejoradas a través de técnicas específicas, luego de una correcta evaluación. Durante la adolescencia es muy importante que, para una eficaz integración a la sociedad, se les enseñe las habilidades sociales necesarias para relacionarse adecuadamente, considerando que este proceso se dará, por lo general, de una manera más lenta y deberá trabajarse de forma constante. No obstante, con una instrucción sistemática y con el tiempo adecuado, el adolescente con SD podrá llegar a un nivel acorde que lo beneficie.

### **Evolución del concepto de habilidades sociales: modelos teóricos existentes**

Con relación a los modelos teóricos sobre la conceptualización de las habilidades sociales, Sacks (1992) los sistematiza y agrupa en tres grandes líneas:

- 1) *Modelo de los rasgos*: considera que las habilidades sociales están presentes en la personalidad individual de cada persona, siendo así estables a través del tiempo en cada situación y contexto en el que se desarrollen. No obstante, este modelo actualmente no es muy utilizado debido a la ausencia de fundamentación específica.
- 2) *Enfoque molecular*: este modelo se centra principalmente en los componentes, considerando que las habilidades sociales se aprenden y son unidades observables. Por consiguiente, una combinación eficaz de estos componentes provoca interacciones positivas (Hersen y Bellack, 1977).

- 3) *Enfoque molar*: modelo centrado en el proceso, cuya idea básica es que el comportamiento social hace referencia a los componentes de acciones específicas que provocan reacciones concretas. Para que este proceso se lleve a cabo de una manera adecuada, es necesario que existan metas y objetivos sociales, como así también cierta percepción interna y externa (Argyle, 1975; Trower, 1982).

Sumado a estos tres modelos, Mc Fall (1982), en la línea de Argyle y Trower, propone un nuevo enfoque denominado “modelo interactivo”, el cual le brinda especial relevancia a la influencia de ciertas variables importantes para el desarrollo de las habilidades sociales, como ser, variables ambientales, características personales y las interacciones entre ambas.

Por otro lado, existen otros modelos sobre las habilidades sociales, no ya centrados en su conceptualización, sino en las dificultades que pueden presentarse, desarrollados por la ya citada Fundación Iberoamericana Down 21 (s.f.). Cabe agregar que es importante mencionar estos modelos ya que son esenciales a la hora de elaborar estrategias de intervención para un tratamiento adecuado. De tal suerte, se destacan dos grandes modelos en base a ciertos factores que expliciten las dificultades en las habilidades sociales del individuo: uno centrado en el sujeto y el otro en el contexto.

El primero, centrado en el sujeto, considera que las dificultades en las habilidades sociales son consecuencia de faltas de aprendizaje o de un aprendizaje erróneo, provocadas por cuestiones propias de cada individuo, como ser, ciertas cogniciones o sentimientos propios. Específicamente, los adolescentes con SD pueden tener dificultades debido a flujos internos muy intensos, que provocan problemas en su autoestima y autoconcepto, dificultando así sus relaciones interpersonales.

Asimismo, el segundo modelo mencionado se basa en el abordaje de tres contextos específicos, teniendo en cuenta el ámbito del adolescente: familiar, escolar y social.

Desde el entorno familiar, el modo de relación del adolescente dependerá principalmente de su historia de desarrollo, siendo fundamental aquí la existencia de normas claras y precisas, para lograr un buen manejo social en un futuro.

En el entorno escolar tiene gran relevancia para el desarrollo de las habilidades sociales del adolescente con SD el ser aprobado o rechazado por su grupo de pares, incluyendo aquí también sus actitudes y también las de sus profesores.

Por último, el contexto social también es de gran importancia ya que de alguna manera afectará la forma de desplegar conductas socialmente adecuadas, debido a la influencia para el adolescente de una sociedad clara, tolerante y abierta.

### **Líneas de intervención**

Antes de elaborar una estrategia adecuada de intervención, es necesario realizar una evaluación eficaz de las habilidades sociales del adolescente. Por consiguiente, para lograr esto se intentará detectar la eficacia y la calidad de las conductas sociales, como así también la capacidad para actuar correctamente en cada situación social. A su vez, se buscará detectar aquellos factores que puedan intervenir durante la expresión de estas conductas sociales.

A la hora de diseñar una técnica adecuada de intervención, el “Programa de entrenamiento de habilidades sociales” (Caballo, 2005) es el más valorado hoy en día, ya que es considerado como el más completo y el más eficaz.

Este programa es definido por Curran (1985) como “intento directo y sistemático de enseñar estrategias y habilidades interpersonales a los individuos con la intención de mejorar su competencia interpersonal individual en clases específicas de situaciones sociales”. Caballo estructura este programa sobre la base de diferentes técnicas conductuales, las cuales son mencionadas a continuación: modelado e imitación, ensayo de conducta, reforzamiento, retroalimentación, instrucciones, reestructuración cognitiva, lecturas seleccionadas, tareas para casa, llevar un diario, exhortación y charla del terapeuta, detención del pensamiento, aleccionamiento, ejercicios de solución de problemas, autoinstrucciones, relajaciones, desensibilización, inundación, reflejarse, contratos, psicodrama y demás.

Por último, pero no menos importante, cabe aclarar que este programa es muy adecuado para estos adolescentes, ya que a través de su aplicación se pueden adquirir las destrezas y habilidades necesarias, en un contexto simulado y sistemático, para luego poder desarrollarse adecuadamente en diferentes contextos sociales, evitando así posibles frustraciones y limitaciones en sus relaciones interpersonales.

## **Estado actual del tratamiento del tema de las habilidades sociales**

En este punto, se pretende explicitar algunas de las investigaciones más relevantes de los últimos años, ya que de algún modo podrían aportar cuestiones importantes a este trabajo.

Entre ellas, se puede citar la investigación de Izuzquiza (2003), titulada: “Los valores en los jóvenes con discapacidad intelectual: Un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de personas con síndrome de Down”. Este estudio, a partir de la aplicación de técnicas de socialización, y luego una comparación con una muestra de alumnos sin discapacidad, logró determinar que los perfiles de socialización del grupo de alumnos con SD no eran tan diferentes de los del otro grupo de muestra. Se detectó entonces que el grupo sin discapacidad presentaba mayor iniciativa, mayor popularidad, menos retracción, menor apatía, menos nerviosismo y miedos, menos agresividad, más disciplina y más preocupación por sus pares que la muestra de los jóvenes con discapacidad.

Otro estudio de gran relevancia en estos últimos años ha sido el realizado por Martínez Pérez *et al.* titulado: “Evaluación y entrenamiento en competencia social en un grupo de sujetos con necesidades educativas especiales” (2005). En esta investigación se utilizó la Batería de Socialización (BAS) para evaluar la competencia social de un grupo de alumnos con necesidades educativas especiales. Se hallaron ciertos déficits generalizados en habilidades sociales caracterizados por: problemas en la interacción, en la expresión de sentimientos y emociones y dificultades en la empatía.

Por último, cabe mencionar también el estudio titulado “La formación de habilidades sociales en escuelas de modalidad especial para personas con Necesidades Educativas Especiales derivadas de Retraso Mental” (Berreta *et al.*, 2007), ya que hizo de las habilidades sociales su objeto de estudio. Se propuso estudiar la manera en que se lleva a cabo la formación de estas habilidades en alumnos con retraso mental en dos instituciones. Luego de un análisis exhaustivo, en esta investigación se corrobora que no existen criterios claros necesarios para una planificación coherente para la formación de las habilidades sociales. Por tanto, se considera necesario aquí la implementación sistemática de intervenciones dirigidas a las necesidades reales de cada individuo.

### Algunas conclusiones

Como ya se ha expresado, se propuso en este trabajo analizar las habilidades sociales de los adolescentes con SD. De acuerdo a lo sistematizado, se aprecia la escasa información existente al respecto, siendo fundamental entonces la promoción de esta cuestión dada su importancia. Por otro lado, se concluye la relevancia que las habilidades sociales acarrearán en el adolescente con SD, ya que, un desarrollo adecuado de las mismas, con una enseñanza sistemática y clara desde una edad temprana, favorecerá su vida social, beneficiando así su vida de relación. Por lo contrario, el no poseer estas habilidades conlleva la posibilidad de experimentar ciertas situaciones frustrantes y de aislamiento, no gratificantes socialmente para la persona.

De acuerdo a lo explorado, los adolescentes con SD pueden llegar a alcanzar un buen nivel en sus habilidades sociales en relación con los adolescentes sin discapacidad, lo cual no es considerado frecuentemente de esta manera en la sociedad en general. Asimismo, esto tendría su explicación en el hecho de que todos los adolescentes, con o sin discapacidad, sufren similares conflictos característicos de la etapa que atraviesan, es decir, dificultades en torno a su identidad, sus roles, sus pares, la autoridad, entre otros. La especificidad del adolescente con SD recae en que, en ellos, estos conflictos quedarán matizados por sus características especiales, básicamente, los desfases existentes entre su edad biológica, mental y lingüística.

Se considera esencial la implementación de la enseñanza de las habilidades sociales en todos los contextos del adolescente, como una cuestión muy relevante para una mejor inclusión social o en el ambiente en el que se maneja. En última instancia se trata de proveer las herramientas para ejercer sus derechos, cumplir sus obligaciones y alcanzar un desarrollo lo más pleno y autónomo posible.

### Bibliografía

- ARGYLE, M. (1975): "The development of applied social psychology", en R. Gilmour y S. Duck (eds.), *The development of social psychology*, Londres, Academic Press.
- ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE RETRASO MENTAL (AAMR) (2002): *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza, 10ª ed.
- BANDURA, A. (1976): *Social learning theory*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall.

- BERKOWITZ, L. (1972): *Advances in experimental social psychology*. Vol. 3, Nueva York, Academic Press.
- BERRETA, M.; GHIRARDO, S. y SORASIO, A. (2007): *La formación de habilidades sociales en escuelas de modalidad especial para personas con Necesidades Educativas Especiales derivadas de retraso mental*, Córdoba, Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Educación elemental y especial.
- CABALLO, V. (1986): *Evaluación de las habilidades sociales*, en R. Fernández-Ballesteros y J. A. I. Carroble (comps.), *Evaluación conductual*, Madrid, Pirámide, pág. 6.
- \_\_\_\_\_ (1993): "Relaciones entre diversas medidas conductuales y de auto-informe de las habilidades sociales" *Psicología Conductual*, 1 (1), págs. 73-99.
- \_\_\_\_\_ (2005): *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*, Madrid, Siglo XXI Editores, 6ª ed.
- CURRAN, J. P. (1985): *Social skills therapy: A model and a treatment*, en R. M. Turner y L. M. Ascher (eds.), *Evaluating behavior therapy outcome*, Nueva York, Springer.
- DESARROLLO PERSONAL – RELACIONES INTERPERSONALES (s.f.). Recuperado el 2 de julio de 2010, de [http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=875:importancia-de-las-relaciones-interpersonales&catid=120:relaciones-interpersonales&Itemid=2164](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=875:importancia-de-las-relaciones-interpersonales&catid=120:relaciones-interpersonales&Itemid=2164). FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN 21.
- ERIKSON, E. (1968): *Identidad, juventud y crisis*, Buenos Aires, Paidós.
- HABILIDADES SOCIALES Y COMPETENCIA SOCIAL (s.f.). Recuperado el 2 de julio de 2010, de [http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=895:seccion-para-profesionales&catid=120:relaciones-interpersonales&Itemid=2164](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=895:seccion-para-profesionales&catid=120:relaciones-interpersonales&Itemid=2164). FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN 21.
- IZUZQUIZA GASSET, D. (2003): *Los valores en los jóvenes con discapacidad intelectual: Un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de personas con síndrome de down*, Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación – Universidad Autónoma de Madrid, págs. 109-120.
- HERSEN, M. y BELLACK, A. (1977): *Assessment of Social Skills*, en A. R. Ciminero, A.S. Calhoun y H. E. Adams (comps.), *Handbook for behavioral assessment*, Nueva York, Wiley.
- LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTIX, W.H.E.; COULTER, D.L.; CRAIG, E.M.; REEVE, A. y cols. (2002): *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 10ª ed. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].
- MARTINEZ, N. D. y SANZ, M. Y. (2001): Trabajo de diploma, *Entrenamiento en Habilidades Sociales aplicada a jóvenes tímidos*. Cuba, Universidad de Oriente, pág. 13.
- MARTINEZ PÉREZ, L.; CIAPPONI, M. y GÓMEZ, M. (2005): *Evaluación y entrenamiento en competencia social en un grupo de sujetos con necesidades educativas especiales*. Fundación Promiva y Dpto. Psicología Básica. Procesos cognitivos. Universidad Complutense de Madrid.
- McFALL, R. M. (1982): *A review and reformulation of the concept of social skills*. *Behavioral Assessment*, 4, págs. 1-33.
- MONJAS, I. (1992): *Programa de enseñanza de habilidades sociales de interacción social para niños y niñas en edad escolar*, (PEHIS), Madrid, CEPE.

- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (1995): *Salud de los adolescentes*, Washington, DC, OPS/OMS.
- PUESCHEL, S. M. (1996): Transición desde la edad infantil a la adulta en los jóvenes con Síndrome de Down. *Rev. Síndrome Down*, 13, págs. 126-132.
- RIMN y MASTERS (1984): *Terapia de la conducta*. México: Trillas, pág. 506.
- RISO, W. (1988): *Entrenamiento asertivo. Aspectos conceptuales, evaluativos y de intervención*, Medellín M., Rayuela, pág. 45
- ROJO VIVOT, A. (2007): *Cultura y discapacidad*, Buenos Aires, Dunken.
- ROJAS, M. (2000): *Nuestra felicidad*, Madrid, Espasa Calpe.
- RUIZ RODRÍGUEZ, E. (2007): *Programa de entrenamiento en habilidades sociales para niños y jóvenes con síndrome de Down*. Canal Down 21.
- SACKS, H. (1992): *Lectures on conversation*, vols. 1,2. (Comp. G. Jefferson), Oxford, Blackwell.
- SALTER, A. (1949): *Conditioned reflex therapy*, Nueva York: Farrar, Strauss and Giroux.
- TROWER, P. (1982): *Towards a generative model of social skills: A critique and synthesis*, en J. P. Curran y P. M. Monti (eds.). *Social skills training: A practical handbook for assessment and treatment*, Nueva York, Guilford Press.
- VALERO, A. (2006): "El nuevo concepto de Educación Especial", *Revista digital: Investigación y educación*, n° 27, Diciembre.
- VAN DYKE DC, M. C.; BRIEN, D. M.; SIDDIQUI, S. U.; PETERSEN, M. C. y HARPER D. C.. (1998): "Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos jóvenes con Síndrome de Down", *Rev. Síndrome Down* 15, págs. 26-32.
- WOLPE, J. (1977): *La práctica de la terapia de la conducta*, México, Trillas, págs. 183-184. <http://www.adosid.org/unlimitpages.asp?id=2>[Consulta: 13 de mayo de 2010]

**AUTOCONCEPTO Y NIÑEZ.  
Casos de niños entre 7 y 13 años  
con discapacidad visual y/o motriz<sup>1</sup>**

María Clara Persino Lavalle

**Resumen**

La niñez es una etapa importante dentro del desarrollo de todos los seres humanos, donde comenzará a formarse el “concepto” que cada individuo tiene de sí mismo y que seguirá construyendo a lo largo de toda la vida. Un autoconcepto sano constituye uno de los factores centrales en la adaptación emocional y social de toda persona (con o sin discapacidad), pero poco se sabe de la naturaleza del autoconcepto en niños con algún tipo de discapacidad. El objetivo de este trabajo ha sido conocer el autoconcepto de niños entre 7 y 13 años con discapacidad visual que asisten a la Escuela de Educación Especial n° 33 “Santa Cecilia” (16 niños) y con discapacidad motriz que concurren a la Fundación para la Vivienda, el Trabajo y Capacitación del Lisiado (Fundación VITRA) (17 niños). El total de la muestra fue de 33 niños. Se trató de una investigación de tipo cualitativo, empírico, exploratorio y descriptivo. Se trabajó básicamente con la aplicación de la escala de autoconcepto de Piers y Harris (la adaptación de María Martina Casullo, 1990) a los niños, complementada por observación participante y entrevistas a las directoras y maestras de cada escuela. Se concluyó que los niños con discapacidad visual presentaron un autoconcepto más positivo que los niños con discapacidad motriz. Se encontraron mayores diferencias entre los puntajes en las subescalas de estatus intelectual y escolar e imagen corporal, en donde los niños con discapacidad

<sup>1</sup> El siguiente artículo es una síntesis del Trabajo de Integración Final realizado para la Licenciatura en Psicología.

motriz obtuvieron menor puntaje. No se observaron diferencias significativas en cuanto al sexo o la edad; la mayor diferencia entre las muestras estaría dada por el tipo de discapacidad.

**Palabras clave:** discapacidad visual – discapacidad motriz – auto-concepto – niñez

### **Abstract**

Childhood is an important stage in the development of all human beings, where they will begin to form the “concept” that each individual has of itself and continue to build throughout life. A healthy self-concept is one of the central factors in social and emotional adjustment of any person (with or without disabilities), but little is known about the nature of self-concept in children with disabilities. The aim of this study was to determine the self-concept of children between 7 and 13 years old with visual impairment attending the Special Education School N° 33 “Santa Cecilia” (16 children) and with mobility disabilities who attend the Foundation for Housing Disabled Employment and Training Foundation (VITRA) (17 children). The total sample was 33 children. This was a qualitative, empirical, exploratory and descriptive research. Self-concept was measured using mainly the Piers-Harris Children’s Self-Concept Scale (adaptation of María Martina Casullo, 1990), supplemented by participant observation and interviews with principals and teachers from each school. The results suggest that children with visual impairment had more positive self-concept in comparison to children with physical disabilities, finding major differences between the subscales scores of Intellectual and School Status and Body Image, where children with physical disabilities scored lower. No significant differences in gender or age, but the biggest difference between the samples would be given by the disability.

**Keywords:** Visual Disability – Physical Disability – Self-concept – Childhood.

### **Introducción**

La niñez es una etapa importante dentro del desarrollo de todos los seres humanos, donde comenzará a formarse el “concepto” que cada individuo tiene de sí mismo. Éste seguirá construyéndose a lo

largo de toda la vida y se verá íntimamente influenciado por las experiencias que uno va viviendo y, de manera especial, por la mirada de los otros (familia, pares y la sociedad en general).

Las personas que se sienten bien consigo mismas suelen sentirse bien en la vida; son capaces de afrontar y resolver con seguridad los retos y las responsabilidades que se les plantean. De tal forma, todos necesitamos tener un autoconcepto positivo, independientemente de nuestro sexo, edad, cultura, trabajo y objetivos en la vida. Los niños y adolescentes con discapacidad suelen tener más dificultades en la construcción de un autoconcepto adecuado en comparación con sujetos sin discapacidad; aunque el reconocimiento de estas dificultades varía de una investigación a otra (Puigcerver Hurtado, 2003).

De aquí la importancia de este trabajo de investigación que se propuso indagar y profundizar el autoconcepto de niños con discapacidad, en particular, porque estos niños pueden llegar a ser vistos de una manera “distinta”, tanto positiva como negativa, lo que resulta un factor adicional que irá influyendo en la construcción de su autoconcepto.

El tratamiento del tema propuesto supone considerar los conceptos que se desarrollan a continuación.

## **Autoconcepto**

Las concepciones más modernas al respecto surgen a mediados del siglo pasado. Carl Rogers (citado en Casullo, 1990) lo define como una “configuración organizada de las percepciones de sí mismo que son admisibles a la conciencia”. Supone las siguientes características: a) es conciente, incluye las experiencias y percepciones simbolizadas en la conciencia; b) es una estructura, una configuración organizada (*Gestalt*); c) contiene percepciones, valores e ideales; d) es una hipótesis provisional que la persona formula acerca de “su realidad”, no es para ella toda la realidad.

También se puede definir al autoconcepto como “un conjunto de percepciones, sentimientos, imágenes, autoatribuciones y juicios de valor referidos a sí mismo” (Tamayo, 1986; citado en Schmidt *et al.*, 2008). Casullo (1990) lo explica como “una serie de actitudes relativamente estables que reflejan una evaluación de comportamientos y atributos personales”.

De acuerdo a Musitu, García y Gutiérrez (citado en Urquijo, 2002:212) el autoconcepto puede entenderse como:

La percepción que el individuo tiene de sí mismo, basado en sus experiencias con los demás y en las atribuciones de su propia conducta. Involucra componentes emocionales, sociales, físicos y académicos. Se trata de una configuración organizada de percepciones de sí mismo, admisible a la conciencia y al conocimiento. Es un esquema cognitivo muy complejo construido a través de experiencias previas con respecto al mundo que lo rodea.

Sánchez de Medina Hidalgo (2008) sostiene que es la suma de creencias de un individuo sobre sus cualidades personales. Por lo tanto, será lo que la persona sabe de sí misma y cree que sabe, como así también la interpretación de las emociones, la conducta y la comparación que realiza de sí misma con la del otro, que se irá formando a lo largo de la vida. El conocimiento de las propias posibilidades y limitaciones es un factor muy importante a la hora de establecer vínculos objetales sanos en la vida cotidiana de las personas (Casullo, 1990).

Schmidt *et al.* (2008) resumen las principales características del autoconcepto según distintas teorías:

- Se desarrolla a partir de la interacción social y se configura en la matriz sociocultural.
- Depende de la percepción que tenemos de la opinión o valoración que los demás realizan de nosotros.
- Varía en función del contexto (laboral, escolar, interpersonal, familiar, personal).
- Es un constructo multidimensional. Los resultados de cientos de investigaciones muestran que el concepto de sí está compuesto por diferentes dimensiones relativamente independientes.
- Está sujeto a cambios evolutivos.

Para Bandura (citado en Gorostiegui y Dörr, 2005) “el autoconcepto realiza una función clave como organizador y motivador de la experiencia: mantiene una imagen consistente de quiénes somos y cómo reaccionamos en diferentes circunstancias”. Por lo tanto, el autoconcepto sería un determinante indispensable en muchos de los comportamientos que presenta el ser humano para poder adaptarse a las circunstancias que se le anteponen en su vida cotidiana, codificando y manejando la información basándose en la experiencia. Así es como el autoconcepto se va modificando y adaptando a las nuevas experiencias, internas y externas que tenga el sujeto, para poder adecuarse a las circunstancias en las que se ve

involucrado y guiar su comportamiento (Valdéz Medina, 1994; citado en Maddio y Morelato, 2009).

De tal suerte, en esta investigación se entiende por autoconcepto la percepción que una persona tiene sobre sí misma y que se forma a través de las interpretaciones de las experiencias que ella vive y que estarán especialmente influidas por las evaluaciones que hacen los otros significativos y uno mismo sobre su conducta.

## Niñez

En esta investigación se trabajó con niños entre los 7 y los 13 años los cuales se encuentran en la etapa de la niñez denominada “período escolar”.

Se designa con el término de niñez al período de la vida humana que abarca de los 3 a los 12 años, etapa en la que se produce un importante desarrollo físico, cognitivo, emocional y en la que se ingresa al grupo social más amplio.

Alrededor de los 6 años el niño comienza a participar de la comunidad escolar, un contexto organizado, con normas diferentes, en ocasiones, a las del propio hogar. En esta etapa cobra importancia la interacción y relación con sus compañeros, ya que comienza a buscar un sentimiento de pertenencia y de aceptación de los otros. Además, con el ingreso a la escuela, el origen de la percepción de sí mismo se desplaza desde la propia percepción, a la que los demás (pares) tienen de sí mismo (Arancibia *et al.*, 2007). Así como dice Bandura (citado en Schmidt *et al.*, 2008), desde edades tempranas las personas adquieren sentimientos acerca de ellos mismos que reflejan el trato que han recibido de su ambiente social (familia, amigos, contexto social), por lo tanto, se describen y valoran a sí mismos, en gran parte, de la misma forma en que perciben que son vistos y valorados por otros.

Durante la etapa de la niñez los niños participan continuamente en interacciones sociales en distintos contextos tales como la familia, la escuela y el grupo de pares, los cuales tienen importantes influencias en el desarrollo de su autoconcepto (Maddio y Morelato, 2009). En la etapa escolar hay un aumento de motivación social que favorece la integración del niño a ambientes más amplios. El ingreso al colegio le exige adquirir nuevos roles y normas, mientras que la familia continúa actuando como agente socializador de control y satisfactor de necesidades afectivas y

materiales, modela roles sexuales y permite ejercitar esos roles. Los estilos disciplinarios y de interacción familiares también pueden ser fuente de frustraciones e inseguridades influyendo en las raíces de la autoestimación (Dörr, 2005). Casullo (1990) sostiene que “todo niño mientras que va creciendo necesita apoyo y aprobación de los adultos que lo rodean y las autovaloraciones que realizan en edades tempranas tienden a reproducir las valoraciones de aquellos”. Así es como, en el proceso de comunicación niño-adulto, los adultos manifiestan opiniones y juicios valorativos acerca de lo que los niños hacen o dejan de hacer (indicándoles si está bien o no, o si es bueno o malo), y el niño va asimilando en forma directa estos patrones valorativos adultos. Al mismo tiempo, van influyendo en él los resultados de su propia actividad que le van mostrando sus posibilidades de realizar o no distintas actividades, qué logra y qué no logra, interactuando de manera directa con el mundo de los objetos y las personas (Casullo, 1990).

Además de la familia, otro agente socializador importante en esta etapa del desarrollo del autoconcepto de todo individuo es el grupo de pares, amigos y compañeros, que le proporcionan satisfacciones inmediatas que lo ayudarán a definirse como individuo, seguro y competente, y a saber qué actitudes se esperan de él como ser social (Pappalia 1992, citado en Dörr, 2005). El *feedback* de los demás significativos, a menudo y sobre todo en la escuela, conlleva una referencia a otros, ya que el niño no es mejor o peor por sí solo, sino que lo es respecto a sus compañeros. Este proceso de comparación interna que el niño realiza entre sus diferentes ámbitos, sumado a la observación de la propia conducta y a las sensaciones experimentadas por las experiencias vividas (por ejemplo, un fracaso en una materia) pueden influir considerablemente en el nivel de autoconcepto (González Pienda *et al.*, 1997). Por lo tanto se puede observar que durante esta etapa surge una concepción más realista de su Yo, logrando mayor capacidad para valorar sus características y habilidades personales, sobre todo, al compararse con sus iguales (Naranjo Pereira, 2006). Pérez Fernández y Garaigordobil Landazabal (2004) consideran que durante el desarrollo social infantil las relaciones entre los iguales desempeñan un papel principal, porque la reciprocidad que caracteriza estas relaciones resulta esencial para el desarrollo social, emocional e intelectual.

## Discapacidad

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (citado en Pantano, 2007a), se define a la *discapacidad* como “los aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto”. Asimismo, Pantano (2007a) sostiene que la discapacidad es un término técnico que resume todo un proceso que involucra a la persona con un estado negativo o problema de salud en interacción con el contexto, y que puede afectar las actividades y la participación propias del funcionamiento humano.

Si bien se origina en el orden de la salud, se constituye en la interacción de un individuo con su medio físico y cultural. Una persona puede verse afectada desde el nacimiento o en el curso de su vida.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CIDPD), pone de relieve el carácter dinámico y complejo de la discapacidad. Ya que, como algunos contextos no están preparados para interactuar con personas con distintas deficiencias, pueden llegar a erigir obstáculos y dificultades no sólo impidiendo el desenvolvimiento de estas personas, sino dificultando el goce de los derechos e impidiendo el cumplimiento de obligaciones, de manera equitativa. Asimismo, expresa en el Inciso e) de su Preámbulo: “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Especifica en su Artículo 1º: “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”.

Por último, cabe destacar que la CIPCD reconoce explícitamente que la experiencia de la discapacidad es en gran medida construida por el medio cultural, político, lingüístico y social, y desde esos niveles también debe ser deconstruida. En tal sentido, reconociendo los obstáculos del contexto, aporta diferentes apoyos, estrategias y prácticas de reducción y evitación de la discapacidad. Intenta reconocer al ciudadano con derechos y equiparación

de oportunidades para cumplir con las obligaciones, generando un diseño cultural que contemple todas las capacidades e incremente la calidad de vida.

### **Autoconcepto y discapacidad**

Como ya se expresó anteriormente, un autoconcepto sano constituye uno de los factores centrales en la adaptación emocional y social de toda persona, pero poco se sabe de la naturaleza del autoconcepto en niños con algún tipo de discapacidad.

Oñarte (citado en Sabeh, 2002) sostiene que el autoconcepto surge y se consolida a través de la interacción que se mantiene con las personas del ambiente próximo. Por eso es importante destacar lo dicho por Buscaglia (citado en Sabeh, 2002), quien sostiene que: “el yo de las personas con discapacidad crece y se desarrolla del mismo modo que el de las personas sin discapacidad; lo que sucede es que recibe influencias que con frecuencia son muy fuertes”. Es decir, desde la infancia las personas con discapacidad se enfrentan en muchos casos a experiencias negativas en las relaciones interpersonales, desvalorización, frustraciones y rechazo social, que pueden influir en el desarrollo de su autoconcepto y transformar a estos niños en un grupo de riesgo.

Jiménez Martín (s.f.) sostiene que es muy importante la influencia que tiene en el desarrollo del autoconcepto y la autoestima la actitud que la familia tiene hacia el hijo con discapacidad. El interés hacia su educación, la aceptación de este hijo, el reconocimiento y la potenciación de las capacidades del niño, son todos factores que irán penetrando en el interior del niño.

Si consideramos puntualmente a la relación entre el autoconcepto y la discapacidad visual, Jiménez Martín (s.f.) sostiene que no es sólo la deficiencia visual la que determina la manera de mirarse a sí misma que tienen las personas con discapacidad visual, sino que también ejercen una gran influencia las personas que los rodean en su vida cotidiana. “La vista es un elemento esencial a la hora de enfrentarnos al mundo y establecer contacto con las personas, pero no es el único factor capaz de provocar problemas” (pág. 15).

En la formación del autoconcepto, es importante tener una adecuada autoimagen corporal sin la cual el autoconcepto se ve totalmente distorsionado (Davis, citado en Jiménez Martín, s.f.). Algunos autores

sostienen que las personas con visión disminuida suelen tener una pobre imagen de sí mismos, que puede llevar a que no se sientan cómodos consigo mismos, tendiendo a elaborar mecanismos de defensas tales como evitar situaciones que les pongan de manifiesto su discapacidad, o que les genere ansiedad (Davis, citado en Jiménez Martín, s.f.).

Entre las investigaciones que se encuentran en relación con esta temática, la de Ruiz y Esteban en el año 1996 (citado en Jiménez Martín, s.f.) analiza las percepciones que las personas con discapacidad visual tienen de sí mismos, y sus resultados mostraron que su autopercepción era bastante interiorista, esto quiere decir, centrada en su propia persona, en sus cualidades y defectos, sus aspiraciones, sus sentimientos y sus capacidades, sin tener tanto en cuenta la valoración de sí mismos en comparación con el mundo exterior. Por otra parte, la investigación realizada por Shapiro *et al.* en el año 2005 (citado en Shapiro *et al.*, 2008), demostró que los niños y jóvenes con dificultades visuales tenían una autoimagen positiva y bien definida de sí mismos, en los dominios atletismo, apariencia física y en lo social, con puntuaciones más altas en los dos últimos dominios.

Por el contrario, Wolffe (citado en Griffin-Shirley y Nes, 2005) señaló que los niños con discapacidad visual se enfrentan a problemas específicos en su vida cotidiana, que pueden influir en su autoconcepto. A lo que Tuttle y Tuttle (citado en Griffin-Shirley y Nes, 2005) agregan que las personas con discapacidad visual pueden tener baja autoestima debido a un número desproporcionado de reflexiones negativas por parte de los demás, y que pueden experimentar en comparación con sus compañeros sin discapacidades. Asimismo, han encontrado que la discapacidad visual puede ser causa de sentimientos de inferioridad, que se refleja en la falta de aceptación social, bajo rendimiento académico, discapacidad física, y un ajuste social pobre. Por lo tanto, la presencia de una discapacidad visual podría llegar a afectar negativamente la formación y el desarrollo del autoconcepto (Beatty, 1991, 1992; Meighan, 1971; citado en Garaigordobil y Bernarás, 2009).

Pasando ahora a la relación entre el autoconcepto y la discapacidad motriz, una de las influencias positivas más importante en el autoconcepto es la percepción de apoyo por parte de los padres (Wallander *et al.*, 1989, citado en Antle, 2004). Wolman y Basco (citado en Jemta *et al.*, 2009) demostraron que la permisividad de los padres en la participación social ha contribuido a la autoestima de los adolescentes con espina bífida, mientras que los problemas

en la escuela y la percepción de la discapacidad por parte de otros, influye de manera negativa. Asimismo, Antle (citado en Jemta *et al.*, 2008) encontró que el apoyo social de los amigos y de los padres influye de manera positiva en el desarrollo de la autoestima global. Por el contrario, una red social más pequeña y un mayor impacto de la percepción de la discapacidad, se relacionan con un nivel de autoestima más negativo (Manuel *et al.*, 2003, citado en Jemta *et al.*, 2008).

Las investigaciones llevadas a cabo sobre esta temática arrojan resultados discrepantes. Algunas de ellas asocian la discapacidad motriz con un sentido más bajo de autoestima, mayor ansiedad y menor visión integrada de sí mismo (Harvey y Greenway, 1984; citado en Jemta *et al.*, 2008), mientras que otros estudios no han encontrado diferencias en la autoestima global al comparar grupos de niños y adolescentes con y sin discapacidades motrices (Arnold y Chapman, 1992, Shields *et al.*, 2007; citado en Jemta *et al.*, 2008). La mayoría de los niños y adolescentes con discapacidad motriz que participaron del estudio realizado por Jemta *et al.* (2008) presentaron una autoestima positiva. Los resultados del estudio comparativo realizado por Pérez y Garaigordobil (2007) entre personas con y sin discapacidad motriz no evidenció diferencias significativas en el autoconcepto y autoestima de los mismos; como así tampoco se encontraron diferencias significativas de género entre los participantes. Por otro lado, un estudio realizado por Richardson, Hastorf y Dornbusch (1964) tuvo el objetivo de examinar a 107 niños, entre 9 y 11 años, con y sin discapacidad motriz, con el fin de observar los efectos de la discapacidad sobre la descripción que tenían de ellos mismos. Luego del respectivo análisis de los resultados, comparando los niños con y sin discapacidad, llegaron a conclusiones consistentes donde pusieron el énfasis en que la restricción física funcional impuesta por la discapacidad tiene impacto en lo psicológico, por la privación de la experiencia social y las limitaciones en la participación en el mundo social. Los autores sostienen que los niños con discapacidad motriz son muy realistas en las descripciones que hacen de ellos mismos y, a pesar de que comparten valores con sus pares, son conscientes de que no pueden cumplir con las expectativas que se derivan de la alta valoración que se tiene de las actividades físicas, y que esto repercute a nivel psicológico.

En tal marco, se tomó de manera particular la formación del autoconcepto en niños entre 7 y 13 años con algún tipo de discapacidad,

visual y/o motriz, de modo de poder apreciar cómo interfiere o interviene la condición de discapacidad como una parte del todo que es el niño. Se procuró observar si se encontraban diferencias entre los niños de las muestras elegidas dependiendo del tipo de discapacidad y del sexo. Se intentó conocer a través de la bibliografía generalidades y particularidades del autoconcepto en la niñez, especialmente en la etapa escolar. Y por último, se buscó proporcionar elementos necesarios para la realización de futuras investigaciones en el área.

### **Los niños con discapacidad visual y discapacidad motriz Trabajo de campo**

El total de las muestras fue de 33 niños: 16 niños con discapacidad visual, que asisten a la Escuela de Educación Especial N° 33 “Santa Cecilia”, ubicada en el barrio de Caballito de la CABA, y 17 niños con discapacidad motriz que asisten a la Fundación para Vivienda, Trabajo y Capacitación del Lisiado (Fundación VITRA), ubicado en el barrio de Constitución de la CABA. Las edades de los niños estuvieron comprendidas entre los 7 y 13 años, con una media de 10,24 (*DE*: 1,76); y del total de la muestra, el 66,66% fueron varones y el 33,33%, mujeres.

Como variable independiente se tuvo en cuenta el tipo de discapacidad de los niños (motriz o visual); la variable dependiente fue el autoconcepto (global y sus diferentes dimensiones). Y a partir de estas variables se intentó observar qué relación tenían con las variables sexo y edad, y si se verían o no afectadas por ellas.

Se trabajó básicamente con la aplicación de la Escala de Autoconcepto de Piers y Harris, complementada por observación participante y entrevistas a las directoras y maestras de cada escuela.

La Escala de Autoconcepto de Piers y Harris (Piers-Harris Children’s Self-Concept Scale, 1969), adaptada por María Martina Casullo (1990), está compuesta por ochenta ítems referentes a diversas áreas que ofrecen una puntuación de la autoestima global, sobre la percepción que el niño/a tiene de sí mismo/a (autoconcepto global) y cómo valora diferentes aspectos de su forma de ser y su comportamiento.

La Escala P-H (a) proporciona un resultado global, y resultados para seis subescalas, que corresponden a dimensiones más es-

pecíficas del autoconcepto. Las subescalas son: *I- Comportamiento; II- Estatus Intelectual y Escolar; III- Apariencia e Imagen Física; IV- Ansiedad; V- Popularidad; VI- Bienestar y Satisfacción.*

En esta escala las frases son sencillas, con respuesta dicotómica (SÍ-NO), en las que se le pide al niño/a que decida SÍ coinciden o NO con lo que piensa, tachando una de las dos respuestas. Cada niño/a ha de contestar según cree que es en realidad, y no según le gustaría ser o piensa que debería ser. No hay que dejar ninguna pregunta sin responder. Si en algún caso dudan entre el sí y el no, hay que contestar pensando en cómo son la mayoría de las veces.

Para la corrección, se calculó el “Puntaje Total” sumando el total de repuestas de las de las seis subescalas; a mayor puntaje positivo, mayor autoconcepto. Y para el cálculo del Puntaje de las Seis Subescalas, se utilizó la “Plantilla de Clave de corrección” dando 1 punto por cada respuesta que coincidiera con el número indicado al lado de cada ítem. Los ítems son puntuados en dirección positiva o negativa para reflejar la dimensión autoevaluativa. Un alto puntaje en la escala sugiere una autoevaluación positiva, mientras un puntaje bajo sugiere una autoevaluación negativa. Las seis subescalas se puntúan también en la dirección del autoconcepto positivo, de manera que un puntaje alto en una subescala indica una autovaloración alta dentro de la dimensión evaluada.

Con relación a las características psicométricas, se han hecho diferentes estudios para analizarlos. Los coeficientes de confiabilidad test-retest van de 0,42 (con un intervalo de ocho meses) a 0,93 (con un intervalo de 3 y 4 semanas). La media del coeficiente de confiabilidad test- retest es de 0,73 (Casullo, 1990).

## **La recolección de los datos**

En julio del 2010 se estableció el contacto con la directora de la Escuela de Educación Especial N° 33 “Santa Cecilia” y con la Directora de Primaria de la Fundación para Vivienda, Trabajo y Capacitación del Lisiado (Fundación VITRA),<sup>2</sup> quienes trabajan con niños con discapacidad visual y motriz, respectivamente. En primer

<sup>2</sup> Agradezco a ambas instituciones por haber colaborado con esta investigación, en particular a sus directoras Ana María Arcuri de la Fundación VITRA y María Cecilia Fernández de la Escuela de Educación Especial N° 33 “Santa Cecilia”.

lugar, se mantuvo con ellas una entrevista personal en la que se les explicó el objetivo del estudio, el procedimiento a seguir y se les pidió colaboración con la investigación.<sup>3</sup> Se concretó la participación voluntaria de sus alumnos con discapacidad, como así también las docentes ofrecieron cualquier otro tipo de ayuda que pudiera ser útil para la investigación.

Luego de seleccionar a los niños, se tomó contacto, a través de la institución, con los padres, a quienes se les explicó que la investigación era anónima, se les pidió el consentimiento firmado de los mismos luego de informales las características del estudio y evacuar las dudas posibles. Y por último, se pactó con las directoras fecha y hora apropiada para realizar las entrevistas con los niños.

- En la Fundación VITRA, se les aplicó la Escala de Autoconcepto a los niños durante toda una mañana. En primer lugar, se procuró crear un clima de confianza para luego dar comienzo a la toma de la escala. A los más pequeños se les administró en grupos de alrededor de tres, con la ayuda de la maestra de grado, leyéndoselas en voz alta (ya que algunos todavía no sabían leer) y ellos mismos iban marcando la respuesta en la hoja señalada para este fin. Con los más grandes se formaron grupos de seis para que pudiesen responder de manera individual, mientras esta examinadora estaba a un lado por si se les presentaba alguna duda.
- En cuanto a los niños con discapacidad visual, la directora de la escuela ofreció la posibilidad de transcribir la escala de autoconcepto al sistema Braille, con el fin de facilitarles a los niños los medios necesarios para su mejor desempeño. La toma de la Escala en esta institución fue de manera oral e individual, porque a pesar de tener la transcripción en Braille era necesaria la presencia de esta examinadora para marcar las respuestas del niño.

Luego de haber administrado las escalas y establecido sus respectivos resultados, se volvió a tomar contacto con ambas escuelas. Se realizaron entrevistas de cierre con cada institución, para informarles sobre los resultados y pedirles opinión sobre los mismos en función del perfil que tuvieran de cada niño. Fue muy valioso el aporte e intercambio con todas estas profesionales.

<sup>3</sup> Estas entrevistas fueron efectuadas con anterioridad para estimar la viabilidad del trabajo a realizar.

## Principales resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir de la presente investigación, comenzando por la descripción de la muestra y siguiendo por los resultados de la Escala de Autoconcepto de Piers-Harris (adaptación de María Martina Casullo).

El hallazgo principal de esta investigación fue que los niños con discapacidad visual presentaron un autoconcepto más positivo que los niños con discapacidad motriz, encontrando mayores diferencias entre los puntajes en las subescalas de estatus intelectual y escolar e imagen corporal, en donde los niños con discapacidades motrices obtuvieron menor puntaje. No se observaron diferencias significativas en cuanto al sexo o la edad, sino que la mayor diferencia entre las muestras estaría dada por el tipo de discapacidad.

En cuanto a la protocolarización de la muestra, se obtuvo un total de 33 protocolos, siendo el rango de edad entre los 7 y los 13 años con una media de 10,24 (*DE*: 1,76), sexo femenino o masculino y distinguiéndolos por el tipo de discapacidad, teniendo 17 con algún tipo de discapacidad motriz y 16 con algún tipo de discapacidad visual. Del total de la muestra, el 51% tienen Discapacidad Motriz y 49% tienen Discapacidad Visual, siendo una muestra bastante equitativa, y de éstos, 66,66% son varones y el 33,33% son mujeres.

Adentrándonos en el análisis estadístico y descriptivo de la Escala de Autoconcepto, a continuación se expondrán los resultados de la escala administrada a los niños con discapacidad motriz o visual, obteniendo un puntaje del Autoconcepto Global y de cada subescala. Así también, se calculó la media, el desvío estándar (*DE*), el máximo y el mínimo de cada Subescala y del Puntaje Global, para realizar luego los análisis correspondientes, pudiéndose observar dónde se posiciona cada niño con relación al resto de la muestra.

De esta manera, considerando los puntajes del *Autoconcepto Global* (Tabla 1), se puede observar que del total de la muestra, el 66,67% se encuentra dentro de la media (*M*: 71,18; *DE*: 9,86), el 18,18% por arriba y el 15,15% por debajo de la media (*Máx.*: 81,04; *Mín.*: 61,32). La mayoría de los niños presenta un autoconcepto positivo, salvo un pequeño grupo que tendría una mirada un poco más negativa o una sobrevaloración de sí mismos dependiendo de si están por arriba o por debajo de la media. Asimismo, se puede observar en la Tabla 1 que de los niños que se encuentran por

debajo de la media: cuatro tienen discapacidad motriz y uno discapacidad visual; y, de los que se encuentran por arriba de la media: cuatro tienen discapacidad visual y dos motriz.

De los niños que se ubican dentro de la media (entre los puntajes 61,32 y 81,14), se encuentran justo en el promedio dos niños con discapacidad motriz, más cercanos al mínimo: seis con discapacidad visual y cuatro con discapacidad motriz; y más cercanos al máximo: cinco niños de cada discapacidad. Esto quiere decir que los niños con discapacidad motriz presentarían un autoconcepto más negativo en relación con los niños con discapacidad visual, quienes se percibirían a sí mismos de una manera más positiva, encontrándose todos dentro de la media o por arriba de ésta.

A continuación se describirán los puntajes obtenidos por los niños en cada Subescala, empezando por la de *Comportamiento* en donde la media fue de 12,33 (*DE*: 2, 47; *Máx.*: 14, 80; *Mín.*: 9,86), encontrándose dentro del promedio el 63,63% de los niños y tanto por abajo como por arriba del mismo un 18,18%, no habiendo diferencias significativas entre las muestras en cuanto a la distribución de los puntajes de los niños dentro del total.

Siguiendo con la Subescala *Estatus Intelectual y Escolar*, se observa que el 66,66% de los niños se encuentran dentro de la media (*ME*: 15,61; *DE*: 1, 97; *Máx.*: 17, 57; *Mín.*: 13,64), de los cuales 12 tienen Discapacidad Visual y 10 Discapacidad Motriz; asimismo, el 15,15% se encuentra por arriba de la media obteniendo los puntajes más elevados cuatro niños con Discapacidad Visual y uno con Discapacidad Motriz, y los puntajes más bajos los obtuvieron el 21,21% de los niños, siendo cuatro que tienen discapacidad motriz y tres visual. Aquí se pueden observar diferencias significativas entre las muestras, teniendo mejor percepción de su Estatus Intelectual y Escolar los niños con Discapacidad Visual.

En la *Subescala de Imagen Corporal* se observan en general puntajes no muy altos, posicionándose el 75,75% de los niños dentro del promedio (*ME*: 7, 76; *DE*: 2,67; *Máx.*: 10, 43; *Mín.*: 5,09), ninguno por arriba de éste y el 24,24% por debajo de la media, siendo 87,5% de la muestra de niños con Discapacidad Motriz; es decir, que los niños con discapacidad motriz presentarían aspectos más negativos en cuanto a su Imagen Corporal.

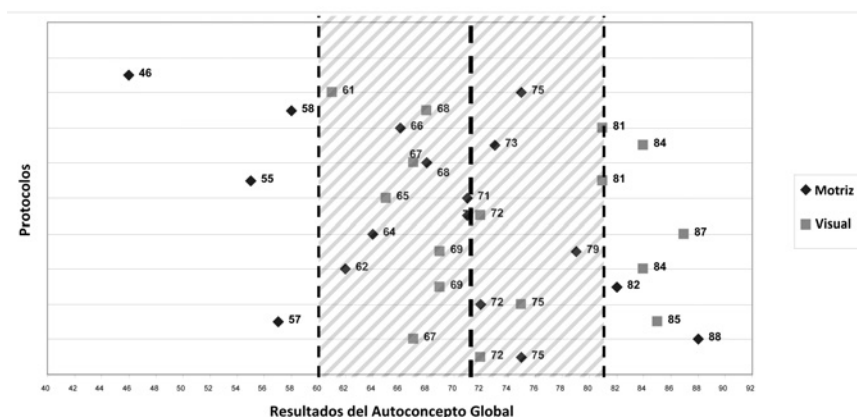
La siguiente Subescala es la de *Ansiedad*, en donde la media fue de 12,88 (*DE*: 3,15; *Máx.*: 16, 03; *Mín.*: 9,73), encontrándose un 72,72% de los niños dentro de ésta, un 12,12% por arriba y un

15,15% por debajo de la media, no habiendo diferencias significativas en cuanto a la distribución de los puntajes.

Con relación a la Subescala *Popularidad*, se hallaron el 69,69% de los niños dentro de la media que fue 10,88 (*DE*: 2,26), un 12,12% por arriba de la media (Máx.: 13,14), siendo tres niños con discapacidad visual y uno con discapacidad motriz los que se posicionaron aquí, y un 18,18% por debajo del promedio (Mín.: 8,62) entre las dos muestras. Es decir, que los niños con discapacidad Visual tendrían una percepción más positiva en cuanto a sus relaciones sociales.

Por último, se encuentra la Subescala de *Bienestar y Satisfacción* donde el 66,66% se encontró dentro del promedio (ME: 11,73; *DE*: 1,96), un 24,24% por arriba y un 9% por debajo de la media (Máx.: 13,68; Mín.: 9,77), obteniendo los puntajes más bajos los niños con discapacidad motriz, mientras que todos los de discapacidad visual se encontraron dentro o por arriba de la media. Por lo tanto, se podría decir que los niños con discapacidad visual tendrían un sentimiento mayor de satisfacción en relación con su vida.

Tabla 1 - Resultados del Autoconcepto Global según el tipo de discapacidad



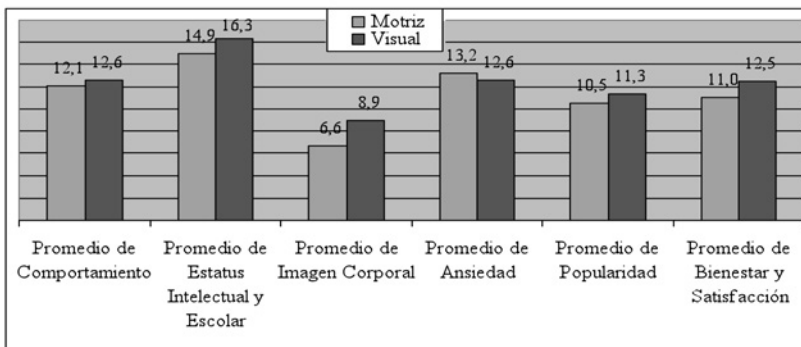
### Relaciones entre las distintas variables

En la Tabla 2 se exponen los promedios de cada Subescala en los dos tipos de discapacidad, para hacer una comparación de las diferencias que se pueden encontrar entre las muestras.

En todas las Subescalas los niños con discapacidad visual superan a los de discapacidad motriz, menos en Ansiedad (con una diferencia de 0,6 centésimos), en donde la relación es al revés, pero podría decirse que es casi pareja, dada la mínima diferencia. Y si observamos con más detenimiento, las dos subescalas en las que mayor diferencia se encuentra es en Estatus Intelectual (con una diferencia de 1,4 puntos mayor visual que motriz) y en el promedio de Imagen Corporal (con una diferencia de 2,3 puntos mayor visual que motriz).

Esto puede interpretarse como que en los distintos aspectos de su autoconcepto los niños con discapacidad visual tienen una percepción de sí mismos más positiva que niños con discapacidad motriz, encontrándose mayor diferencia y una mirada más confortable en la Imagen Corporal y en el Estatus Intelectual.

Tabla 2 - Promedios de cada subescala según el tipo de discapacidad



En las siguientes Tablas (Tabla 3 y 4) se presenta el promedio de cada subescala según el tipo de discapacidad y el sexo, comparando todas las mujeres de las dos discapacidades entre sí y los varones entre sí, para ver si hay diferencias entre los niños del mismo sexo dependiendo del tipo de discapacidad. Respecto de los varones, los resultados encontrados reflejan una diferencia general entre los tipos de discapacidad, obteniendo puntajes más elevados los niños con discapacidad visual en relación con los de discapacidad motriz (Tabla 3). Por otro lado, no sucedería lo mismo con los resultados de las niñas, ya que las de discapacidad visual puntuaron más alto en todas las subescalas menos en las de Ansiedad y de Comportamiento, donde las niñas con discapacidad motriz obtuvieron un puntaje más elevado que las de discapacidad visual

(Tabla 4). Esto puede interpretarse como que en las niñas sí habría una diferencia que dependería del tipo de discapacidad a la hora de autoevaluar su Comportamiento y su nivel de Ansiedad, teniendo una percepción más positiva en algunas subescalas las niñas con discapacidad visual y en otras las niñas con discapacidad motriz: no resulta lo mismo con los varones, ya que en todas las subescalas se encontraría un nivel de autoconcepto mayor en los varones con discapacidad visual. Asimismo, comparando las Tablas 3 y 4, se puede observar que tanto entre los varones como entre las mujeres de las dos discapacidades, la subescala que mayor diferencia presenta en cuanto al promedio del puntaje obtenido es la de Imagen Corporal con alrededor de 2,20 puntos de diferencia entre una discapacidad y otra. Esto muestra que hay una diferencia significativa en la percepción que tienen los niños de su imagen corporal que no depende del sexo (femenino o masculino) sino del tipo de discapacidad.

Tabla 3 - Resultados por subescala según el tipo de discapacidad y sexo masculino

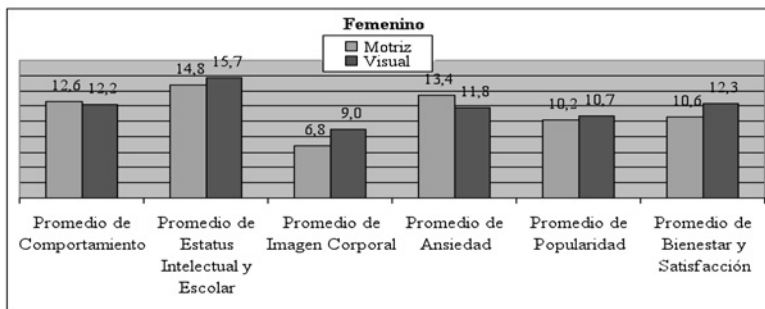
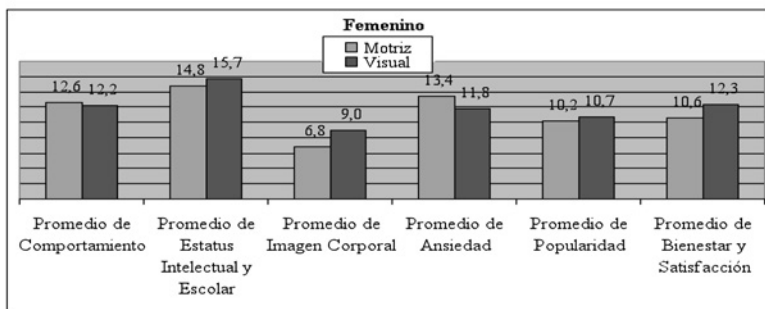


Tabla 4 - Resultados por subescala según el tipo de discapacidad y sexo femenino



Por otro lado, se realizó una comparación entre los resultados de cada subescala del Autoconcepto de los niños con discapacidad motriz y visual según el sexo (femenino o masculino), para observar si hay diferencias entre las mujeres y los varones, concluyendo que no hay diferencias significativas entre los sexos, pero sí se podría decir que en todas las subescalas, menos en Imagen Corporal y en Comportamiento, los varones puntuaron más alto que las mujeres. Esto puede interpretarse como que, a pesar de que los puntajes son similares en casi todas las subescalas, los varones con discapacidad tanto visual como motriz tendrían una mirada más positiva en general que con las mujeres; y sucedería a la inversa en las Subescalas de Imagen Corporal y de Comportamiento, donde las mujeres se verían de mejor manera.

## Conclusiones

Como ya se ha dicho, el objetivo de la presente investigación ha sido estudiar el autoconcepto de niños entre 7 y 13 años con discapacidad motriz y/o visual de dos instituciones, para ver si se encontraba un perfil diferencial de características en los mismos, de modo de poder apreciar cómo interfiere o interviene la condición de discapacidad como una parte del todo que es el niño, teniendo en cuenta que poco se sabe respecto del desarrollo en general de los niños con discapacidad.

No existen estudios ni escalas con relación al Autoconcepto de niños y adolescentes con discapacidad. La escala de Autoconcepto de Piers-Harris (adaptación María Martina Casullo, 1990) fue aplicada siempre a niños sin discapacidad.

Pero pareció que su aplicación a niños con discapacidad, tomándolos simplemente como tales, resulta una incursión exploratoria interesante al resaltar su carácter de personas y poder colegir e interpretar alguna característica diferencial.

Cabe aclarar que las conclusiones a las que se arribarán son relativas a las muestras exploradas y así deben ser interpretadas:

- 1) A partir de los resultados obtenidos, en lo que respecta a la descripción del Autoconcepto Global, se puede observar que la mayoría de los niños, tanto los que tienen discapacidad motriz como los de discapacidad visual, realizarían una autoevaluación positiva respecto de sí mismos.

Al efectuar una comparación entre las muestras (diferentes tipos de discapacidad) se puede ver que la gran mayoría de los niños, obtuvieron un puntaje promedio, salvo una pequeña parte que puntuó más elevado o por debajo de la media. Esto puede interpretarse como, en líneas generales, que los niños con discapacidad visual o motriz tendrían una concepción de sí mismos positiva, pudiendo reconocer sus fortalezas y debilidades, percibiéndose de una manera adecuada y realista. Dentro de estas generalidades, se encuentran también particularidades, como ser que los niños con discapacidad motriz fueron los que obtuvieron los puntajes más bajos de las dos muestras, por lo que se podría concluir que algunos de estos niños presentarían una percepción de sí mismos menos positiva, encontrando en ellos aspectos más negativos y que ellos mismos reconocerían o evaluarían como tales.

2) Como se apreció en los autores consultados, el autoconcepto es multidimensional, está compuesto por distintas dimensiones, por lo tanto para cumplir con el objetivo de descripción del autoconcepto de niños con discapacidad motriz o visual se hace necesaria la interpretación de cada subescala por separado, para ver las particularidades que se encuentran en cada una:

- En relación con la *Subescala de Comportamiento*, podría decirse que los niños con discapacidad que participaron de la investigación, reconocerían en ellos la presencia de conductas un poco problemáticas en su vida cotidiana, tanto en el colegio como en la casa. Aunque la gran mayoría se posicionó dentro de la media, y no muy por debajo, se puede observar que estos niños reconocerían y asumirían la responsabilidad de ciertos problemas que suceden en su vida, de una manera natural como cualquier niño. Sin embargo, una pequeña parte de ellos puntuaron por arriba de la media, lo que podría significar, por un lado la ausencia real de conflictos en su vida, o tal vez podría indicar cierta dificultad para reconocer la presencia de conflictos, ocasionados por ellos mismos, lo cual provocaría cierta angustia.
- En la *Subescala de Estatus Intelectual y Escolar* se puede observar una diferencia significativa entre cómo se perciben en esta área los niños con discapacidad motriz y los niños con discapacidad visual, encontrando puntajes más bajos en los primeros. Por lo tanto, la autoevaluación infantil realizada por estos niños respecto de su desempeño en las tareas escolares no sería positiva, sino que reconocerían en ellos dificultades en su proceso de

aprendizaje o en algunas tareas y actividades escolares; teniendo una percepción más positiva de su desempeño los niños con discapacidad visual. Esto correlaciona en gran medida con lo relatado por la psicopedagoga y maestra de la Fundación VITRA, quien sostuvo que la discapacidad motriz es la que más afecta a la persona, no sólo por lo físico, sino también por lo emocional y familiar, y porque muchas veces hay patologías asociadas a ésta. En la Fundación VITRA, según comenta su psicopedagoga, muchos de los niños pierden escolaridad y se atrasan en sus estudios debido a las operaciones que se les deben practicar, o porque viven en zonas alejadas de bajo nivel económico. Muchos de estos factores pueden ir afectando de esta forma el desarrollo cognitivo del niño y su percepción respecto de su capacidad intelectual y su desempeño académico.

- En relación con la *Subescala de Imagen Corporal*, los niños con discapacidad motriz se percibirían de una manera más negativa que los de discapacidad visual, no estando del todo conformes con su apariencia física y sus atributos personales, los cuales hipotéticamente les gustaría cambiar o no tener. La psicopedagoga de la Fundación VITRA logra iluminar de una manera particular estos resultados cuando al referirse a cómo es el desarrollo físico y cognitivo de los niños dice: “Son muchas cosas que juntas van formando una imagen de sí mismo, una imagen que a veces no es la que a ellos les gusta. A eso sumale que se ven al espejo todo los días y su preocupación no es ‘estoy gordo’ sino otra, su imagen está distorsionada por muchos factores”, y por lo tanto, los resultados de la investigación correlacionarían y se adecuarían con la realidad que viven todos los días. En cambio, los niños con discapacidad visual, en contraposición a lo expresado por Davis en el texto de Jiménez Martín (s. f.), quien sostiene que “las personas con visión disminuida tendrían una pobre imagen de sí mismos”, presentaron una autopercepción positiva en esta área, demostrando que podrían apreciar sus atributos personales, como liderazgo y habilidad para expresar sus ideas. La psicopedagoga del Colegio Santa Cecilia, en referencia a los niños con discapacidad visual con los que ella trabaja, expresaba lo siguiente: “Los chicos con discapacidad visual tienen que tener un muy buen conocimiento de su imagen corporal, de su cuerpo, para poder desplazarse sin la vista lo mejor posible, por eso es algo muy estimulado acá en la escuela”. Estos resultados respaldan la investigación realizada por Shapiro *et al.* en el año 2005 (citado

en Shapiro *et al.*, 2008), quienes afirmaban que los niños y jóvenes con impedimentos visuales tenían puntuaciones elevadas en el dominio apariencia física, entre otros, en la investigación que ellos llevaron a cabo.

- En la *Subescala de Ansiedad* fue la única donde se encontraron algunos resultados diferentes a los esperados. En general, todos los niños de las muestras presentarían niveles adecuados de ansiedad, menos una pequeña parte de los niños con discapacidad visual quienes se situaron por debajo de la media, lo que indicaría presencia de ciertos niveles de ansiedad más elevados. Estos niños presentarían un humor un tanto disfórico o alterado según María Martina Casullo (1990), manifestando ciertos sentimientos de no ser tomados en cuenta, cierto nerviosismo, ciertas preocupaciones, tristeza y miedo. Relacionando esto con lo dicho por Davis (citado en Jiménez Martín, s.f.) sobre que las personas con visión disminuida tienden a elaborar mecanismos de defensa, tales como evitar situaciones que les pongan de manifiesto su discapacidad o que les generen ansiedad, podría suceder que los niños con discapacidad visual, que presentan niveles más elevados de ansiedad, intenten evitar ciertas situaciones que los expongan a altos niveles de ansiedad usando distintos mecanismos de defensa.
- En relación con la *Subescala de Popularidad*, los niños de ambas muestras presentarían una autopercepción positiva, se sienten capaces de hacer amigos con facilidad, son aceptados por sus pares, y tienen así un buen desempeño social. En este aspecto, adhiero a lo expresado por Wallander (citado en Antle, 2004): es muy importante la percepción de apoyo que tiene el niño por parte de las personas que lo rodean; el apoyo social de los amigos y de los padres influye de manera positiva durante la niñez. Aquí agregó de manera ilustrativa la respuesta de uno de los niños con discapacidad visual al ítem: “*Soy alguien importante en mi casa*”, que respondió: “*Sí, porque soy el único que no ve*”, lo que reflejaría nuevamente la gran importancia que tiene la familia y el contexto en general para hacer que los niños con discapacidad puedan sentirse “especiales” e importantes como cualquier otro niño, con sus destrezas y limitaciones particulares.
- La *Subescala de Bienestar y Satisfacción* nos permite apreciaciones ya realizadas, pudiéndose observar características similares en ambas muestras, las cuales presentarían sentimientos generales de felicidad y de satisfacción con relación a su vida.

3) Con respecto a las comparaciones entre las muestras según el sexo si bien no habría diferencias significativas, ya que en líneas generales se perciben de manera similar los varones y las mujeres, es preciso señalar algunas pequeñas diferencias encontradas entre los grupos, que podrían llegar a enriquecer el aporte de la investigación.

Se puede apreciar que los varones con discapacidad tanto visual como motriz, tenderían a evaluarse de manera más positiva en distintos aspectos de su autoconcepto, que las niñas. Por ejemplo, con relación a su desempeño académico y a lo social, se verían más capaces de relacionarse con sus pares y de hacer amigos, no tendrían sentimientos de ansiedad ni emociones que los perturben demasiado, y acogerían un sentimiento de felicidad infantil más elevado en comparación con las mujeres.

No obstante, no tendrían una buena percepción de su imagen corporal como sucede con las mujeres, lo que podría, tal vez, estar influyendo en su comportamiento en su vida cotidiana.

Asimismo, los varones con discapacidad visual presentarían un Autoconcepto Global más positivo en comparación con los de discapacidad motriz, tendrían una mejor valoración de sí mismos y se sentirían mejor consigo mismos. Por otro lado, las mujeres con discapacidad visual, presentarían en general valoraciones positivas, pero con ciertos niveles de ansiedad, preocupaciones y miedos, que podrían operar de distintas formas en sus comportamientos.

En conclusión, los datos obtenidos permiten realizar una descripción de las características del Autoconcepto en niños entre 7 y 13 años con Discapacidad Motriz o Visual, de las dos muestras presentadas y con las limitaciones que esto conlleva.

Los niños con Discapacidad Visual presentaron un Autoconcepto más positivo que los niños con Discapacidad Motriz, encontrando mayores diferencias entre los puntajes en las Subescalas de Estatus Intelectual y Escolar e Imagen Corporal, en donde los niños con discapacidad motriz obtuvieron menor puntaje. No se observaron diferencias significativas en cuanto al sexo o la edad, sino que la mayor diferencia entre las muestras estaría dada por el tipo de discapacidad.

Sería de desear que futuras investigaciones permitieran profundizar la temática estudiada, incluyendo a su vez, nuevas variables. Así también, se espera poder ampliar el conocimiento de la psicología del desarrollo y de la psicología diferencial con relación al desa-

rollo de los niños con discapacidad. El autoconcepto no es innato ni estable, sino que se va construyendo a lo largo de toda la vida. Los primeros años son determinantes en la valoración que toma el concepto de sí mismo y su génesis es producto de las interacciones que se llevan a cabo en los contextos sociales en que se desarrolla el sujeto, y los dos más importantes son el familiar y el escolar (Sabeh, 2002). En las personas con discapacidad, además, el medio social, las actitudes de los que los rodean, los apoyos técnicos y humanos con que cuentan, etc., van a definir también en gran medida su discapacidad, la agravarán o no, la suavizarán o agudizarán (Pantano, 2007b). De aquí la importancia de esta temática, ya que si se pueden detectar desde pequeños las particularidades que van presentando los niños en general, y los niños con alguna discapacidad en particular, será posible incentivarlos y alentarlos a cultivar sus potencialidades y fortalezas, y a valorarse a sí mismos de manera positiva. De esta forma mejorará su visión ante la vida, cambiando así su comportamiento y actitud para enfrentar las distintas situaciones que se les antepondrán en el camino.

El objetivo de la intervención temprana surge de manera preventiva, ya que la presencia de un buen autoconcepto puede actuar en los niños con discapacidad como un factor positivo, protector, que les permita creer y sentir que son capaces de llevar su vida cotidiana de manera armoniosa, en contraposición con los sentimientos que puedan surgirles por la mirada de los otros, de la sociedad, debido a su discapacidad. Un autoconcepto “equilibrado” constituye uno de los factores centrales en la adaptación emocional y social de toda persona.

## Bibliografía

- ANTLE, Beverley J. (2004): “Factors associated with self- worth in young people with physical disabilities” *Health & Social Work*, vol. 29, n° 3.
- ARANCIBIA, V.; HERRERA, P. y STRAUSSER, K. (2007): *Psicología de la Educación*, Grupo Editor Alfaomega, Ediciones Universidad Católica de Chile, 2ª ed.
- CASULLO, María Martina (1990): *El autoconcepto. Técnicas de evaluación*, Buenos Aires, Psicoteca Editorial.
- DÖRR, ANNELIESE A. (2005): *Estudio comparativo de autoconcepto en niños de diferente nivel socioeconómico*. Tesis para optar el grado de Magíster en Clínica Infante-Juvenil. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales.
- GARAIGORDOBIL, M. y BERNARÁS, E. (2009): “Self- Concept, self- esteem, personality traits and psychopathological symptoms in adolescents with and without visual impairment”, *The Spanish Journal of Psychology*, vol. 12, n° 1, págs. 149-160.

- GONZÁLEZ PIENDA, J. A.; NÚÑEZ PÉREZ, J. C.; PUMARIEGA, S. G. y GARCÍA GARCÍA, S. (1997): "Autoconcepto, autoestima y aprendizaje escolar", *Psicothema*, vol. 9, n° 002, págs. 271-289. Universidad de Oviedo. España.
- GOROSTEGUI, M. E. y DÓRR, A. (2005): Género y autoconcepto: un análisis comparativo de las diferencias por sexo en una muestra de niños de Educación General Básica (EGB) (1992-2003), *Psykhé*, vol. 14, n° 1, págs. 151-163.
- GRIFFIN- SHIRLEY, N. y NES, S. L. (2005): "Self-Esteem and empathy in sighted and visually impaired preadolescents", *Journal of Visual Impairment & Blindness*, mayo, págs. 276- 285.
- JEMTA, L.; FUGL- MEYER, K. S.; ÖBERG, K. y DAHL, M. (2008): "Self-esteem in children and adolescents with mobility impairment: impact on well- being and coping strategies", *Acta Pediátrica, Promoting child health*, págs. 567- 572.
- JIMÉNEZ MARTÍN, María Carmen (s. f.): *El concepto de sí mismo: un estudio comparativo entre adolescentes invidentes y videntes*. Dirigido por: Dr. Alfredo Oliva Delgado del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Sevilla. Asesor en Análisis Estadístico: Dr. Manuel Morales Ortiz del Departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Sevilla.
- MADDIO, S. y MORELATO, G. (2009): "Autoconcepto y Habilidades cognitivas de solución de problemas interpersonales en escolares argentinos: Estudio comparativo", *Revista Interamericana de Psicología*, vol. 43, n° 2, págs. 213- 221.
- NARANJO PEREIRA, María Luisa (2006): "El autoconcepto positivo; un objeto de la orientación y la educación", *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 6, n° 1. Universidad de Costa Rica, Facultad de Educación.
- PANTANO, Liliana (2007a): "La palabra 'discapacidad' como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso", en *Revista Cuestiones*, n° 9. Universidad Católica Argentina.
- \_\_\_\_\_ (2007b): "Discapacidad: La diversidad de la diversidad". *Revista Contacto*, n° 17. Editada por el Centro de Día para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales (San Fernando).
- \_\_\_\_\_ (2006): "Panorámica de la discapacidad en la Argentina, según algunos datos cuantitativos", *Revista Universitas*, n° 2, Universidad Católica Argentina.
- PÉREZ, J. I. y GARAIGORDOBIL, M. (2007): "Discapacidad motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos", *Estudios de Psicología*, vol. 28, n° 3, págs. 343- 357.
- PÉREZ FERNÁNDEZ, J. I. y GARAIGORDOBIL LANDAZABAL, M. (2004): "Relaciones de la socialización con inteligencia, autoconcepto y otros rasgos de la personalidad en niños de 6 años", *Apuntes de Psicología*, vol. 22, n° 2, págs. 153- 169. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla.
- PUIGSERVER HURTADO, María José Juana (2003): *Evaluación del autoconcepto, actitudes y competencia social en sujetos sordos*. Tesis Doctoral presentada ante el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Facultad de Psicología, Universidad de Murcia.
- RICHARDSON, S. A.; HASTORF, A. H. y DORNBUSCH, S. M. (1964): "Effects of physical disability on a child's description of himself", *Child Development*, vol. 35, págs. 893- 907.

- SABEH, Eliana Noemí (2002): “El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales”, *Revista Española de Pedagogía*, año LX., n° 223, págs. 559- 572.
- SÁNCHEZ DE MEDINA HIDALGO, Carmen María (2008): “Autoconcepto y autoestima: Construyo mi yo”, *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, n° 12.
- SCHMIDT, V.; MESSOULAM, N. y MOLINA, F. (2008): “Autoconcepto académico en adolescentes de escuelas medias: presentación de un instrumento para su evaluación”, *RIDEP*, n° 25, vol. 1, págs. 81-106.
- SHAPIRO, D. R.; MOFFET, A.; LIEBERMAN, L. y DUMMER, G. M. (2008): “Domain-Specific ratings of importance and global self- worth of children with visual impairments”, *Journal of Visual Impairment & Blindness*.
- URQUIJO, Sebastián (2002): “Auto-concepto y desempeño académico en adolescentes. Relaciones con sexo, edad e institución”, *Psico-USF*, vol. 7, n° 2, págs. 211-218.

### **Recursos de Internet:**

Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS), disponible en: [http://www.buenosaires.gob.ar/areas/vicejefatura/copine/discapacidades/?menu\\_id=22263](http://www.buenosaires.gob.ar/areas/vicejefatura/copine/discapacidades/?menu_id=22263)

## ÍNDICE

PRÓLOGO	
ENRIQUE AMADASI.....	11

INTRODUCCIÓN	
El Seminario Permanente de Investigadores sobre discapacidad (UCA) como práctica académica y como desarrollo de un campo de estudio	
LILIANA PANTANO.....	15

### PARTE I LA PRÁCTICA DE LA INVESTIGACIÓN. INTERLOCUTORES VÁLIDOS EN ACCIÓN: APORTES AL Y DESDE EL INTERCAMBIO PROFESIONAL. EJERCICIO AUTOETNOGRÁFICO

DESDE DOCTORADOS	
Algunas reflexiones sobre la investigación en discapacidad	
GILDAS BREGAIN .....	41
Pensar con otros. El impacto del Seminario Permanente de Investigadores (UCA) en una investigación en curso	
CAROLINA FERRANTE .....	49
Aprendizaje colaborativo de investigadores sobre discapacidad	
NATALIA VÁZQUEZ.....	57
Los senderos de la investigación	
MARÍA PÍA VENTURIELLO.....	61

DESDE MAESTRÍAS

La importancia de los apoyos del entorno para la producción de conocimiento. Cómo los grupos favorecen la investigación  
Mabel Ilincheta ..... 65

Un acercamiento a la discapacidad desde la vida prenatal.  
GRACIELA MOYA ..... 71

Espacios de investigación sobre discapacidad: construyendo fortalezas  
SANDRA NIETO RAMÍREZ ..... 77

DESDE LA FINALIZACIÓN DE LOS ESTUDIOS DE GRADO

La investigación como ámbito de reelección vocacional. Análisis de experiencia  
LUCIANA AGUER ..... 85

Espacios motivadores y fortalecedores para promover la investigación  
MARÍA DE LOS ÁNGELES COLL ARECO ..... 95

“No se pueden descubrir nuevos océanos si no se pierde de vista la playa.”  
MARÍA CLARA PERSINO LAVALLE ..... 101

PARTE II

LA PRODUCCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN 2010-2011.

Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en la Argentina (1946-1974)  
GILDAS BREGAIN ..... 111

“Lo importante es no ser rengo de la cabeza”. El cuerpo discapacitado legítimo en la génesis y estructuración del deporte adaptado en la Ciudad de Buenos Aires (1950-1961)  
CAROLINA FERRANTE ..... 167

Enfermos, incapaces y rengos. La nominación en la construcción de subjetividades de las personas con discapacidad MARÍA PÍA VENTURIELLO .....	199
Quién es el beneficiario del diagnóstico prenatal: debate bioético. Hacia el mejoramiento de las representaciones sociales de la discapacidad GRACIELA MOYA .....	217
Reflexiones sobre la problemática de accesibilidad de las personas con discapacidad a los servicios de salud SANDRA NIETO RAMÍREZ .....	233
Mirada social de la discapacidad. Influencia de viejos paradigmas en la situación laboral actual de personas con discapacidad LUCIANA AGUER .....	251
Las habilidades sociales de los adolescentes con Síndrome de Down: concepto, evolución y modelos de intervención en el ámbito hispanoparlante en los últimos diez años MARÍA DE LOS ÁNGELES COLL ARECO .....	269
Autoconcepto y niñez. Casos de niños entre 7 y 13 años con discapacidad visual y/o motriz MARÍA CLARA PERSINO LAVALLE .....	285