



**Universidad
Nacional
Villa María**

Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo A. Podestá"
Repositorio Institucional

Discapacidad, ciudadanía y espacio público : cuerpos y emociones en la Universidad Nacional de Villa María (2020- 2022)

Año
2023

Autora
Merlo, Carolina

Directores de tesis
Perrig, Sara Angélica y Gudiño Bessone, Pablo Ezequiel

Este documento está disponible para su consulta y descarga en el portal on line de la Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo Alberto Podestá", en el Repositorio Institucional de la **Universidad Nacional de Villa María**.

CITA SUGERIDA

Merlo, C. (2023). *Discapacidad, ciudadanía y espacio público: cuerpos y emociones en la Universidad Nacional de Villa María (2020-2022)*. [Trabajo final de grado, Universidad Nacional Villa María]. Repositorio Institucional de la Universidad Nacional Villa María.
http://biblio.unvm.edu.ar/opac_css/index.php?lvl=cmspage&pageid=9&id_notice=46542



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional

Discapacidad, ciudadanía y espacio público

Cuerpos y emociones en la Universidad Nacional de Villa María
(2020-2022)

Carolina Merlo

DIRECTORA: SARA PERRIG

Discapacidad, ciudadanía y espacio público: cuerpos y emociones
en la Universidad Nacional de Villa María (2020-2022)



Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Sociales

Licenciatura en Ciencia Política

Título del Trabajo Final de Grado:

Discapacidad, ciudadanía y espacio público: cuerpos y emociones en la Universidad Nacional de Villa María (2020-2022)

Autora: Merlo, Carolina

Directora: Dra. Perrig, Sara Angélica

Co-Director: Dr. Gudiño Bessone, Pablo Ezequiel

Año de presentación: 2023

Agradecimientos

A toda mi gran familia, que me apoyó siempre en cada cosa que me propuse. En especial a mi mamá y mi hermana Lu, que no dejaron nunca de celebrarme feliz y orgullosamente en cada pequeño logro. A mis tíos y tías, sobre todo a ellas, segundas mamás, siempre atentas a lo que necesité. A mis primes, listas cada vez que fue momento de festejar y de reírnos de nosotres mismos. A mi papá, a quien me hubiese gustado contarle mis aventuras realizando este Trabajo Final de Grado.

A mis abueles, les que están y les que ya no, eternamente amorosos, y quienes sé que se pondrán muy felices con este gran paso.

A mis amigos, les de la vida, de militancia, de aventuras y les que me dio el paso por la Universidad Pública y por esta hermosa carrera, quienes, cada uno a su manera especial, me acompañaron amorosamente en este camino, brindándome ayuda en las dificultades, escuchando en los momentos de frustración, alentándome y celebrando cariñosa y alegremente conmigo cada acierto.

A Esteban, mi compañero, quien me brindó maravillosamente toda su ayuda, su amor, sus mates, y hasta su hogar para que pueda alcanzar esta meta.

A Sara Perrig, mi gran guía, quien me acompañó atenta y cariñosamente en la realización de este Trabajo Final de Grado, pero también, y sobre todo, en mis inquietudes por continuar en el camino de la investigación.

A la militancia en discapacidad en la Universidad, donde conocí a personas maravillosas que me abrieron las puertas a un mundo que desconocía, y fueron sembrando, comprometida y críticamente, las preguntas y cuestionamientos, que incentivaron la elección del tema para esta investigación.

A la Universidad Nacional de Villa María, Pública, gratuita y de todos, que me brindó la oportunidad de estudiar en mi ciudad de residencia y que me continúa ofreciendo posibilidades y espacios de aprendizaje y crecimiento académico y humano.

Índice

Introducción	6
Capítulo I	13
1. Los modelos de la discapacidad: un breve recorrido histórico	13
1.1 El modelo de la prescindencia	15
1.1.1 El submodelo eugenésico	16
1.1.2 El submodelo de la marginación	18
1.2 El modelo médico de la rehabilitación	20
1.3 El modelo social de la discapacidad	24
2. Nuevas corrientes teóricas en discapacidad: el (sub)modelo de la diversidad funcional	32
3. Una propuesta integradora y multidimensional	46
Capítulo II	67
1. La situación de las personas con discapacidad en América Latina	67
2. La situación de las personas con discapacidad en Argentina	74
3. Discapacidad y accesibilidad en las Universidades	83
3.1 Discapacidad y accesibilidad en la Universidad Nacional de Villa María	93
Capítulo III	96
1. Discapacidad, ciudadanía y espacio público universitario	96
2. Espacio, cuerpo y barreras	113
3. Barreras, cuerpo y emociones	131
4. Universidad, discapacidad y pandemia	146
5. Retorno a la presencialidad, discapacidad y <i>¿postpandemia? ¿vieja normalidad? ¿nueva normalidad?</i>	159
Conclusiones	166
Bibliografía	171

Introducción

La temática de la discapacidad no ocupa aun hoy un lugar de relevancia en los campos de estudio de las Ciencias Sociales, en general, y de la Ciencia Política, en particular, toda vez que su exploración, en tanto fenómeno de implicancias sociales, políticas y culturales es todavía insuficiente. Ello se debe, fundamentalmente, a la vigencia e influencia de biologicismos y antiguas perspectivas que continúan gravitando sobre las explicaciones acerca de la problemática y relegándolas exclusivamente al dominio de las Ciencias de la Salud. Sin embargo, en la segunda mitad del siglo XX — sobre todo a partir de la década del ochenta— las concepciones dominantes acerca de la discapacidad comenzaron a recibir cuestionamientos por parte de activismos y sectores académicos interesados en la materia, dando lugar al surgimiento de nuevos abordajes de la problemática. Estas nuevas corrientes de pensamiento fueron posteriormente sintetizadas en lo que se denominó modelo social de la discapacidad, el cual posó la mirada, por primera vez, en el carácter relacional y social del fenómeno de la discapacidad. Como consecuencia de estos movimientos ideológicos, la atención a la situación de opresión social y desigualdad de estos grupos, el reconocimiento así como la garantía de sus derechos, y la construcción de espacios no excluyentes comenzaron a perfilarse como inquietudes o asuntos de relevancia entre los sectores interesados en la temática (Oliver, 1998; Davis, 2009; Mareño Sempertegui, 2010).

Actualmente asistimos a la generación de nuevas perspectivas en los estudios de la discapacidad, que surgen de los debates habilitados por el modelo social, aunque aplicando una mirada algo más crítica, toda vez que buscan poner en cuestión la noción de déficit y se posicionan desde una abierta defensa de la diversidad (Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, 2006). Con todo, lo cierto es que, a pesar de los avances en la construcción de nuevos enfoques, las ópticas desde la que tradicionalmente se ha observado y estudiado a la discapacidad, continúan aún muy presentes en los modos de pensar y abordar el fenómeno (Mareño Sempertegui, 2010). La permanencia de estas antiguas visiones resulta problemática, toda vez que sus principales nociones contribuyen a naturalizar la segregación y exclusión de estos grupos.

Como veremos a lo largo de este trabajo, tanto a nivel regional latinoamericano como a nivel nacional existen legislaciones y disposiciones formales que se proponen, como principal objetivo, atender a las desigualdades que las personas con discapacidad se ven forzadas a enfrentar, incorporando un enfoque en Derechos Humanos. Ello es posible, fundamentalmente, a partir de la adhesión de una enorme mayoría de los

Estados latinoamericanos, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Convención que representa el marco legal que, al día de hoy, mejor expresa la incorporación a la ley de los principales postulados del modelo social de la discapacidad.

Sin embargo, pese a la existencia de este entramado legal, lo cierto es que, en nuestra región y en nuestro país, el colectivo de personas con discapacidad continúa sin acceder, en gran medida, a la garantía de sus derechos, como consecuencia del habitual incumplimiento de estas leyes, así como de la carencia en el desarrollo y sanción de legislaciones propias y políticas públicas específicas que atiendan a la temática desde un enfoque integral. Esto redundaría en un denominado proceso de “inclusión excluyente”, reflejo de las políticas compensatorias para personas con discapacidad, que implican su incorporación a circuitos institucionales específicos, al tiempo que se oculta, por estar naturalizada, su exclusión (Venturiello, 2017). De este modo, si bien las disposiciones formales vigentes incorporan la perspectiva social de la discapacidad, su realización efectiva y concreta depende de instituciones, al interior de las cuales predominan, por lo general, prácticas contradictorias que refuerzan la desigualdad social. El mencionado escenario compromete, principalmente, el acceso de este colectivo a tres derechos fundamentales: a la educación, al trabajo y a la salud (Samaniego de García, 2009). Consideramos importante señalar esta situación, toda vez que entendemos al Estado y a la sociedad como responsables de la creación y recreación, a través de políticas públicas, de un espacio no excluyente que garantice el acceso de estos grupos a sus derechos (Venturiello, 2017; Velandia y Hernández Jaramillo, 2006).

Ante el escenario brevemente caracterizado hasta aquí, consideramos crucial realizar, a partir del presente Trabajo Final de Grado, aportes que contribuyan a complejizar los abordajes sociales de la discapacidad. En función de ello, nos hemos posicionado desde una óptica de derechos, en miras a la construcción de una ciudadanía ampliada, inclusiva (Jelin, 2011) e igualitaria (Marshall, 1998), que reconozca a las personas con discapacidad como sujetos políticos¹, concentrándonos,

¹ En plena conciencia de que la lengua es un producto social e histórico, que contiene y expresa las desigualdades de las sociedades así como sus transformaciones, a partir de la “Guía de lenguaje inclusivo no sexista” (CCT CONICET-CENPAT, 2020), hemos decidido utilizar, en este Trabajo Final de Grado, un lenguaje que no invisibilice a mujeres y a otras identidades sexuales, como ejercicio político-académico. Es por ello que a lo largo del escrito se procura emplear, creativamente, el uso de la “x”, la “e” y las barras, combinándolas de diferentes maneras, para de este modo desmentir la falsa neutralidad de la generalización masculina en la lengua española, y habilitar, de esta manera, la emergencia de formas otras y disruptivas de la escritura académica.

para ello, en la voz y en el testimonio en primera persona de los integrantes de este colectivo.

En la presente investigación nos hemos propuesto pensar a la discapacidad como una desigualdad social, valiéndonos para ello del trabajo ofrecido por Luis Reygadas (2004) y Gabriel Kessler (2014), que abordan la problemática de las desigualdades sociales como un fenómeno complejo, que se entiende, además, en su intersección con otras desigualdades (González Rams, 2010; Viveros Vigoya, 2016), también asentadas, muchas veces, en características corporales de los sujetos. En este sentido, para la concreción de nuestros objetivos, resultó imprescindible trabajar en torno a una noción del cuerpo y de las emociones (Ahmed, 2015) que ayude a comprender cómo las diversas corporalidades habitan el espacio público (Le Breton, 2002; Butler, 2002), entendido éste como objeto y parte de la lucha política (Lefebvre, 2013).

Consideramos que la importancia de retomar los aspectos recién enunciados radicó en que se trata de dimensiones que han sido, por lo general, desatendidas por las disposiciones formales y por las políticas públicas confeccionadas por el Estado y destinadas a las personas con discapacidad, pero también obturadas por gran parte de la tradición científica. Es precisamente frente a la complejidad de esta problemática, entonces, que hemos encontrado pertinente abordarla desde un enfoque interdisciplinario, incorporando a la mirada de la Ciencia Política herramientas de observación y análisis de otras disciplinas, como la sociología y la antropología.

La Universidad Pública, como Estado y como espacio de todos/as/es, constituye un ámbito donde debe garantizarse la accesibilidad de lxs sujetxs, sin discriminación ni barreras que entorpezcan el libre ejercicio de este derecho. En base a la ausencia de Trabajos Finales de Grado por parte de estudiantes del Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Villa María que problematicen la temática en los términos aquí planteados, nos propusimos trabajar en torno a la población de personas con discapacidad de la Universidad Nacional de Villa María (UNVM), con el objetivo de visibilizar sus nociones y sentidos en torno a la accesibilidad a este espacio educativo, y los procesos de desigualdad que tienen lugar en el espacio público. A este fin, nuestra observación no se limitó a ningún área particular de la comunidad universitaria, sino que la población sobre la que se trabajó comprende tanto el claustro estudiantil como el docente y no docente, resultando fundamental la voz de todos los sectores con discapacidad de la Universidad.

Por otro lado, aludiendo a la importancia de realizar análisis de manera situada en sus contextos socio-históricos propios y particulares, resultó insoslayable la inclusión, en la presente investigación, del contexto de pandemia por Covid-19, el cual atravesó de manera transversal la elaboración de este Trabajo Final de Grado. Muy

tempranamente, ya en el año 2020, el Observatorio de la Deuda Social Argentina de la Universidad Católica Argentina (ODSA - UCA), por ejemplo, brindaba un informe que reflejaba el modo en que la coyuntura epidemiológica y sus consecuencias golpeaban especialmente a los sectores más vulnerados, los cuales han enfrentado mayores dificultades para sobrellevar las circunstancias, tanto en términos sanitarios como socioeconómicos, educativos, laborales, etc., diagnóstico también apoyado por Kessler y Assusa (2021) a partir de los datos vertidos por CEPAL (2020). Por lo mismo, creemos que el presente Trabajo Final de Grado no podía prescindir de la incorporación del excepcional y particular contexto epidemiológico y social que acompañó su realización, así como ningún análisis puede ni debe ignorar la situación espacio-temporal de las realidades que estudia.

A propósito de las consideraciones realizadas hasta aquí, en la presente investigación nos planteamos, entonces, y de manera general, observar cuáles son las nociones y sentidos que acerca de la discapacidad y la accesibilidad, en torno a la construcción de la ciudadanía y del espacio público, poseen los estudiantes, docentes y no docentes con deficiencias de la Universidad Nacional de Villa María. Asimismo, de manera particular, formulamos cuatro objetivos específicos que utilizamos a modo de ejes analíticos. En primer lugar nos propusimos, entonces, inquirir si existen barreras que las personas con discapacidad identifiquen como impedimento del libre ejercicio de sus derechos y generadoras de desigualdades sociales en el ámbito de la UNVM; en segundo lugar, analizar el vínculo entre lo corpóreo y el lugar que ocupan las emociones y lo afectivo en las relaciones que se establecen entre las personas con discapacidad y el espacio público universitario; en tercer lugar, indagar qué implicancias ha tenido el contexto de pandemia por Covid-19 sobre el colectivo de personas con discapacidad de la UNVM y si este tiempo excepcional ha comportado particularidades en función de su condición singular; y, en cuarto y último lugar, advertir de qué modo transcurrieron el gradual regreso a la presencialidad en la UNVM las personas con discapacidad pertenecientes a la comunidad universitaria, así como sus opiniones acerca de las nociones de postpandemia, vieja y nueva normalidad que circulaban con fuerza en la opinión pública al momento de concreción del trabajo de campo.

Al mismo tiempo, en función de nuestros objetivos de investigación, formulamos algunas hipótesis o presupuestos de trabajo. Así, como primera hipótesis, concebimos al espacio público, en general, y al espacio de la UNVM, en particular, como espacios restringidos y excluyentes, donde las personas con discapacidad interactúan con diversas barreras -físicas, académicas y comunicacionales- que comprometen, principalmente, el ejercicio de su derecho a la educación. En segundo lugar, sostenemos que el protagonismo excesivo que adquiere lo corpóreo, en tanto recinto de la

discapacidad y objeto de rehabilitación para su normalización, deja en un segundo plano, los aspectos emocionales y afectivos que acarrea en estas personas su propia experiencia subjetiva de la discapacidad. Por último, como tercera hipótesis, consideramos que el contexto de pandemia por Covid-19 ha impactado de manera particular en el colectivo de personas con discapacidad generando nuevas barreras y obstáculos asociados a la no presencialidad y al teletrabajo, propiciando una sobrecarga del trabajo cotidiano.

El presente Trabajo Final de Grado cuenta con tres grandes capítulos, además de una sección para las conclusiones y se estructura de la siguiente manera:

En el primer capítulo, realizamos un rastreo de los diferentes modos de concebir a la discapacidad a lo largo de la historia y un mapeo de las diferentes teorías críticas que actualmente intentan comprender y explicar este fenómeno, para finalizar con una propuesta multidisciplinaria de complementación e integración, donde explicitamos nuestro marco teórico y analítico.

En el segundo capítulo elaboramos, en primer lugar, una cartografía general acerca del estado de situación de las personas con discapacidad en América Latina y en Argentina, principalmente respecto a su derecho de acceso a la educación, al trabajo y a la salud. En segundo lugar, describimos las realidades en materia de discapacidad y accesibilidad en las universidades nacionales de nuestro país, en términos generales, y en la Universidad Nacional de Villa María, en particular.

El tercer y último capítulo de este trabajo se reserva al análisis de los resultados del trabajo de campo y se divide en tres grandes secciones. La primera se ocupa de las experiencias o vivencias pre-pandemia; la segunda sección se destina a las maneras en las que las personas con discapacidad atravesaron el contexto de emergencia epidemiológica por Covid-19; y, por último, la tercera sección aborda los modos en los que las personas con diversidades funcionales experimentaron el gradual regreso a la presencialidad y sus pareceres acerca de las nociones de postpandemia, vieja normalidad y nueva normalidad que resonaban con frecuencia en los discursos públicos al momento de realización de las entrevistas.

Para la concreción de este Trabajo Final de Grado se utilizó una metodología de investigación cualitativa, a través de un estudio analítico y reflexivo (Valles, 2003). Teniendo en cuenta que lo que aquí pretendíamos era advertir las nociones y sentidos que las personas con discapacidad poseen acerca de la accesibilidad, en torno a la construcción de ciudadanía y espacio público, en su discurso, pero también en todos aquellos elementos que lo acompañan, tomamos como base el método etnográfico (Guber, 2011).

Nuestro cuerpo de entrevistadxs se compuso de personas con discapacidad miembros de la comunidad universitaria de la Universidad Nacional de Villa María, pertenecientes tanto al claustro docente, como al no docente y al estudiantil. Para efectivizar la construcción de la muestra recurrimos a la técnica de red o bola de nieve. A este fin, nuestro vínculo con la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Villa María facilitó el establecimiento de contacto con nuestros potenciales entrevistadxs. La muestra se conformó, en consecuencia, de una mayoría de estudiantes, si bien también se garantizó la participación en el trabajo de campo de docentes y no docentes con discapacidad. Los alumnos que formaron parte de nuestra muestra, en su mayoría se encontraban en instancias avanzadas de sus carreras de grado y participaban, al momento de realización de las entrevistas, de una Mesa de Trabajo para estudiantes dependiente del Área de Accesibilidad de la Secretaría de Bienestar Estudiantil. Sin embargo, mantuvimos también conversaciones con estudiantes en sus primeros años de cursado que no participaban de la mencionada Mesa de Trabajo. A su vez, se entrevistó a trabajadorxs, tanto miembros del claustro docente como del no docente, que indicaron poseer una extensa antigüedad laboral en la institución.

En vista de la complejidad de nuestros objetivos de investigación, encontramos pertinente utilizar, como técnicas de recolección de datos, la entrevista semiestructurada y la observación participante² (Mendizábal, 2006). Ambas herramientas, implementadas en conjunto, nos permitieron la advertencia de elementos inesperados, discursivos o no discursivos, que formaran parte de los pareceres y sentires de los sujetos entrevistades. Se concretó la realización de doce entrevistas semiestructuradas y en profundidad: dos a miembros del claustro docente, dos a trabajadores no docentes y ocho a estudiantes regulares. Las conversaciones con nuestros entrevistades se extendieron desde los cincuenta minutos hasta las dos horas de duración, obteniendo un corpus de trabajo abundante de casi quince horas de grabación. Ello comportó la necesidad de desplegar ciertas estrategias que nos permitiesen abordar nuestro extenso material de trabajo. Entre ellas, la construcción de categorías de análisis a partir, fundamentalmente, de los andamiajes teóricos que dan marco a esta investigación, pero también de otros elementos y dimensiones relevantes que surgieron de las conversaciones con nuestros

² Si bien el contexto de pandemia por Covid-19 —que nos tomó por sorpresa, como a todxs— acompañó la realización de este Trabajo Final de Grado casi en su totalidad, las etapas de mayor apertura y flexibilidad en las restricciones sanitarias a razón de las mejoras en la situación epidemiológica nos permitieron participar de algunas instancias presenciales en compañía de nuestros entrevistades. Asimismo, la opción por la modalidad presencial o virtual de las conversaciones también estuvo sujeta a las etapas de apertura o cierre sanitarias, así como a las preferencias de lxs sujetxs a entrevistar.

entrevistades. Asimismo, tomamos prestadas algunas herramientas del enfoque de narrativas, las cuales nos guiaron en la interpretación de las diferentes significaciones que los sucesos relatados por les entrevistades iban adquiriendo en función de sus propias trayectorias o historias de vida.

Abordar una temática como la que nos propusimos estudiar aquí, desde un lugar que ha sido escasamente visitado para su análisis, resultó en una experiencia y un desafío interesantes y estimulantes, lo que contribuyó, consideramos, a nuestra formación académica tanto en la construcción de herramientas de observación y análisis desde una perspectiva crítica, así como en el aprendizaje en torno a una problemática que demanda nuestra atención como futuros profesionales y miembros de la comunidad universitaria. Finalmente, quisiéramos poner a disposición los resultados y conclusiones que se desprendan de la realización del presente Trabajo Final de Grado, en la medida en que constituyan útiles y provechosos aportes en la construcción de la Universidad Nacional de Villa María como un espacio público para todxs, accesible y no excluyente.

Capítulo I

En este primer capítulo, emprenderemos un rastreo de los diferentes modos de concebir a la discapacidad a lo largo de la historia y un mapeo de las diferentes teorías críticas que actualmente intentan comprender y explicar este fenómeno, para finalizar con una propuesta de complementación e integración de las mismas. Dicha propuesta, además, busca ofrecer una mirada multidimensional de la discapacidad, incorporando al análisis andamiajes teóricos desarrollados por autorxs de diversos campos de estudio, no necesariamente especialistas en la temática.

El capítulo se organizará en tres grandes apartados. En el primero emprenderemos una caracterización de los principales paradigmas o modelos que a lo largo de la historia han dominado las concepciones y explicaciones acerca de la discapacidad. En un segundo momento, abordaremos las corrientes o teorías críticas en discapacidad que actualmente cuestionan los abordajes previos en la temática con el fin de construir enfoques más pertinentes. Por último, el tercer apartado desarrollará la propuesta surgida del presente trabajo, la cual consiste en la presentación de un abordaje multidimensional e integral, que pretende nutrirse del debate entre los modelos de la discapacidad contemporáneos, e incluir desarrollos teóricos de diversos autorxs no provenientes del campo de la discapacidad, pero cuyos aportes pueden resultar muy útiles a los fines de comprender el fenómeno del que aquí nos ocuparemos.

1. Los modelos de la discapacidad: un breve recorrido histórico

La interpretación de la discapacidad como un fenómeno de implicancias sociales, políticas y culturales no ha estado siempre presente a la hora de analizar esta problemática. De hecho, los enfoques que se han dedicado al análisis del fenómeno a partir de su carácter relacional y social resultan relativamente recientes. Al mismo tiempo, anteriores modos de concebir a la discapacidad se encuentran aun hoy vigentes, a consecuencia, en gran medida, de la enorme influencia ejercida por el modelo médico de la rehabilitación, el cual caracterizaremos más adelante. Sin embargo, de manera previa al enfoque recién mencionado, existieron, a lo largo de la historia, diversos modos de comprender a la discapacidad, los cuales han contribuido a la construcción de prenociones o preconceptos y a la consolidación de prejuicios que aun hoy orbitan sobre el colectivo de personas con discapacidad condicionando su calidad de vida.

Con el transcurso del tiempo se ha ido modificando la concepción, definición y caracterización de lo que se entiende por persona humana. En relación a ello y a propósito de la temática que aquí nos ocupa, Velarde Lizama (2012) se pregunta

¿qué sucede con aquellos cuyos rasgos físicos, mentales o psicológicos no caben dentro de los parámetros dictados por los intelectuales de turno?; ¿dejan de ser personas y, en consecuencia, deben ser eliminados o marginados de la sociedad?; ¿son seres humanos inferiores que deben “normalizarse” a través de un tratamiento de rehabilitación para ser considerados personas y ser admitidos en su propio medio?; o bien, ¿son personas con una diversidad funcional³ que no sólo no altera su esencia sino que, además, puede transformarse en una aportación a la comunidad? (p. 116)

Los cambios a través de la historia en el concepto de persona humana y, por ende, en la manera de concebir a las personas con discapacidad, organiza el criterio que los estudiosos de este tema han utilizado para reconstruir las diversas perspectivas que han abordado la temática a lo largo de la historia y que se corresponden, además, a grandes rasgos, con tres momentos cronológicos diferentes. Una gran mayoría de autores (Toboso y Arnau, 2008; Palacios, 2008; Fernández Iglesias, 2008; Córdoba, 2008; Velarde Lizama 2012; Pino Morán y Tisseyra, 2018; Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza, 2019; Bonilla, 2019) está de acuerdo en distinguir tres modelos distintos⁴: el modelo de la prescindencia, propio de la Antigüedad y de la Edad Media; el modelo médico o de rehabilitación, predominante durante la primera mitad del siglo XX; y el modelo social, surgido a partir de la década del sesenta del siglo pasado, y cuyas máximas intentan liderar hoy las explicaciones actuales acerca de la temática⁵.

³ Velarde Lizama (2012) utiliza aquí el concepto diversidad funcional como sinónimo de discapacidad. En el apartado 2 del presente capítulo abordaremos las posibles diferencias entre ambas nociones.

⁴ Existen algunos otros autores —Padilla-Muñoz (2010), Bonilla (2019), etc.— que organizan o clasifican los diferentes modos de comprender a la discapacidad a lo largo de la historia bajo otros modelos que varían un poco del consenso general en torno a estos tres enfoques principales. Padilla-Muñoz (2010), por ejemplo, además del modelo médico y el social, incluye un *modelo de las minorías colonizadas*, *modelo universal de la discapacidad* y *modelo biopsicosocial*. Por su parte, Bonilla (2019), mientras reconoce la existencia de los modelos médico y biopsicosocial bajo la influencia del paradigma rehabilitador, concibe al modelo social un resultado del predominio del paradigma de la autonomía personal. Finalmente, como veremos en el apartado 2, existe un debate en torno a nuevas corrientes teóricas críticas del modelo social respecto a si las mismas constituyen o no un nuevo modelo o abordaje, por lo que, en algunos casos, se incluye un cuarto enfoque.

⁵ Cabe aclarar que los recortes temporales que dan lugar a este ordenamiento representan, desde luego, construcciones teóricas convenidas que nos ayudan a comprender grandes movimientos ideológicos pero que no son, en modo alguno, compartimentos estancos y acabados, sino que, muy por el contrario, conviven y se dan, muchas veces, de manera simultánea, influyendo en los modos de comprender de cada época.

A continuación, emprenderemos una caracterización muy breve de cada uno de los mencionados modelos a través de los cuales la mayoría de autorxs especialistas en la temática ha convenido en organizar el tratamiento que la discapacidad ha recibido a lo largo del tiempo, exponiendo las ideas predominantes en torno a la problemática en cada momento histórico.

1.1 El modelo de la prescindencia

En su gran mayoría, lxs estudiosxs de la discapacidad —algunxs de los cuales hemos mencionado en el apartado anterior— denominaron modelo de la prescindencia a los modos de comprender y abordar el fenómeno de la discapacidad durante la Antigüedad y el Medio Evo. El enfoque que primó a lo largo de este extenso período histórico fue denominado de este modo a consecuencia, precisamente, del destino socialmente signado entonces para las personas con discapacidad: la prescindencia. En efecto, según se afirma, la discapacidad era concebida un castigo divino y se asumía que quienes se encontraban en esta situación, no eran capaces de aportar nada a la comunidad a la que pertenecían. Como resultado, se consideraba a las personas con discapacidad protagonistas de una vida carente de sentido y que no merecía la pena ser vivida. En relación con ello, Agustina Palacios (2008) afirma que el modelo de la prescindencia se basaba, entonces, en dos presupuestos fundamentales vinculados, por un lado, a la causa de la discapacidad y por otro, al rol de la persona con discapacidad en la sociedad de la que formaba parte.

En primer lugar, entonces, se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza [divina] se encuentra rota y que se avecina una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad. (Palacios, 2008, p. 37)

Si, entonces, de acuerdo a la idiosincrasia propia de la época, las vidas de las personas con discapacidad resultaban vidas que no merecían ser vividas, cabría preguntarnos por el destino de aquellos que se encontraban en esta situación. Tal como puntualizan Toboso y Arnau (2008) y Palacios (2008), las diferentes respuestas a este interrogante darán lugar a la distinción entre dos submodelos al interior del modelo de

la prescindencia, los cuales, "...si bien coinciden en lo que respecta al origen de la discapacidad, no lo hacen en lo tocante a la respuesta social hacia la misma. Estos dos submodelos son el submodelo eugenésico y el submodelo de marginación" (Toboso y Arnau, 2008, p. 2).

1.1.1 El submodelo eugenésico

Las valoraciones que gravitaban sobre las vidas de las personas con discapacidad, como vidas inviables e innecesarias, explicaban en la Antigüedad el sometimiento a infanticidio a aquellos niños y niñas en los que se detectasen discapacidades congénitas (Fernández Iglesias, 2008; Córdoba, 2008). De este modo, la aplicación de prácticas eugenésicas sobre las personas con discapacidad aparecía como la solución a este fenómeno, y constituía la principal característica de este submodelo, dando origen a su denominación.

Lxs autorxs remarcan que la Antigüedad no fue una época agradable para las personas con discapacidad. La ciudad-estado de la antigua Grecia Esparta, por ejemplo, contaba con una arraigada tradición de milicia. Allí, la vida de los ciudadanos se encontraba por completo dedicada a reforzar el poderío militar de la ciudad. En efecto, esta férrea organización militar se iniciaba con el nacimiento de dichos ciudadanos, los cuales eran condenados a ser arrojados al vacío, a una caverna del Monte Taigeto, en caso de poseer diferencias físicas notables o discapacidades que resultaran un obstáculo para su desempeño como soldados para la fuerza militar espartana (Fernández Iglesias, 2008; Córdoba, 2008; Velarde Lizama, 2012). Por su parte, la ciudad-estado de Atenas también desarrolló una tradición de implementación del infanticidio como modo de deshacerse de niños y niñas con discapacidad.

Del mismo modo,

fue utilizada la práctica del despeñamiento por los romanos desde la roca Tarpeya, un peñasco que formaba parte del Monte Capitolino, donde comenzaron tirando a la traidora a Roma que da nombre a la roca, continuaron empujando a traidores y criminales desde sus 200 metros de altura y acabaron lanzando al vacío a los niños que nacían con algún defecto. En Roma se practicó el infanticidio, con la ley de las Doce Tablas (541-540 a.C.), que permitía al padre privar de vida a su hijo con discapacidad inmediatamente después de su nacimiento. (Fernández Iglesias, 2008, p. 182)

Sin embargo, resulta necesario prestar atención al hecho de que existía una diferencia muy importante en el trato de la persona con discapacidad de acuerdo con el origen de su diferencia. ~~Mientras que~~ en los casos en que la discapacidad sobreviniera desde el momento del nacimiento la solución más común era el exterminio, algo diferente ocurría cuando esta era adquirida posteriormente como resultado de un accidente o enfermedad y, en especial, cuando era consecuencia de la participación en la guerra. De hecho, en la antigua Atenas, soldados con discapacidad consiguieron gozar de pensiones, mientras que los romanos participaban del reparto de alimento, dinero y territorios (Velarde Lizama, 2012, p.121). Palacios (2008) nos acerca a los motivos de esta crucial distinción y sugiere que

Es probable que ello se deba a dos causas. La primera sería que, al no haber nacido con la diversidad funcional la persona no llevaba el estigma generado por la creencia religiosa que la suponía un castigo de los dioses. En cuanto a la segunda, se sospecha que fueron los veteranos de guerra heridos en las batallas los primeros beneficiarios. Como expresa Garland, parece que semejante gesto por parte de Atenas intentaría demostrar que los luchadores que quedaran imposibilitados tendrían un resguardo, y así incentivarlos para las batallas. (Palacios, 2008, pp. 40-41)

Algunxs autorxs (Garland, 1995, citado en Palacios, 2008; Velarde Lizama, 2012) deducen que los motivos de la exclusión y aplicación de prácticas eugenésicas en esta época estaban principalmente relacionados, en realidad, a consideraciones utilitarias y económicas. La razón por la que sostienen esto es que, si bien un niño con diversidad funcional representaba un castigo divino que develaba un error cometido por sus padres, al parecer ello no significaba un peligro para el conjunto de la comunidad. Y, por otra parte, nada parece indicar que, durante este período, los padres del niño con discapacidad fuesen receptores de castigos sociales y marginación, aun cuando se suponía que eran ellos los responsables últimos por la situación de sus hijos (Garland, 1995, citado en Palacios, 2008, p. 41). Es a propósito de estas dos observaciones que se devela que, en última instancia, el objetivo principal continuaba siendo el potencial de utilidad social y, por ende, era ello lo que daba motivo a la ejecución de prácticas de exterminio. En efecto, el Estado tenía la facultad de evitar que existieran anomalías entre sus ciudadanos, precisamente, porque se consideraba que aquellos portadores de estas diferencias no resultarían provechosos a las necesidades e intereses de la comunidad. La utilidad en servicio a la comunidad era lo que estructuraba el sentido de la vida de las personas (Palacios, 2008, p. 41).

1.1.2 El submodelo de la marginación

Como es posible deducir a partir de su denominación, el submodelo de la marginación se caracterizaba esencialmente por la exclusión de las personas con discapacidad por efecto de su subestimación y por considerarlas objeto de compasión, o bien como consecuencia del temor y rechazo por advertir en ellas efectos de maleficios y considerar que auguraban un peligro inminente (Palacios, 2008, p. 54). Por cualquiera de ambos motivos, la marginación parece ser la respuesta que predominantemente se le daba a la discapacidad durante el Medio Evo, y por ello estos modos de pensar y actuar en torno a ella propios de este momento histórico han sido agrupados bajo la denominación de submodelo de la marginación.

A diferencia de los métodos eugenésicos que tenían lugar en la sociedad antigua como un modo de dar respuesta al fenómeno de la discapacidad, durante la Edad Media se asignó a las personas con diferentes discapacidades un destino distinto: el de la marginación, una vez que el infanticidio había sido dejado atrás (Palacios, 2008; Toboso y Arnau, 2008; Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza, 2019). No obstante ello, muchos niños y niñas con discapacidad morían como consecuencia de la falta de conocimiento, interés y recursos, y por el hecho de contar solo con la fe como medio de supervivencia (Fernández Iglesias, 2008; Palacios, 2008; Toboso y Arnau, 2008). Aquellos que habían conseguido sobrevivir, y teniendo en cuenta que no existía conciencia aun de lo que hoy comprendemos bajo el término discapacidad, eran incluidos, como resultado, en un mismo grupo que pobres y mendigos (Toboso y Arnau, 2008; Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza, 2019).

Con el gran predominio del cristianismo durante la Edad Media, resulta insoslayable la influencia que este ejerció sobre las actitudes tomadas frente a los niños, los pobres, los *minusválidos* y los enfermos. Desde allí se promovieron iniciativas que tuvieron como objetivo la prohibición del infanticidio y la venta de niños como esclavos (Córdoba, 2008; Velarde Lizama, 2012). Palacios (2008), parafraseando a Sendrail (1983), ilustra muy claramente el particular carácter que adquiere la existencia de las personas con discapacidad hacia el Medio Evo tras la incidencia del cristianismo y destaca que

Jesús se acerca a ellos, obsesionado por sus lamentaciones. Parece hacer de los paralíticos, los lisiados, los ciegos, los sordomudos, los leprosos, su compañía de elección. En el texto de José donde relata la curación de un ciego, la respuesta de Jesús a la pregunta sobre “¿quién ha pecado para que este hombre esté ciego, él

o sus padres?": éste responde: "Ni él ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios". De este modo, el cristianismo asigna a la diversidad funcional una finalidad divina, y proporciona una prueba llevando a cabo una curación instantánea por medio de la cual se manifiesta el poder y la misericordia de su Padre. (Palacios, 2008, p. 55)

Al mismo tiempo, el cristianismo se dio a la tarea de curar los padecimientos físicos y perdonar los pecados, asegurándose, de este modo, de que detentaba poder frente a todas las formas del mal (Palacios, 2008). Sin embargo, como nos demuestra Scheerenberger (1984), citado en Palacios (2008), existía, por parte del cristianismo, una influencia contradictoria, hacia dos direcciones contrapuestas: por un lado, dulzura-amor y, por otro, posesión demoníaca. La primera se vinculaba con el trato humanitario, mientras que la segunda era tributaria de la aplicación de prácticas crueles. En este sentido, Fernández Iglesias (2008) ilustra el tratamiento, aparentemente incongruente, que el cristianismo dedica a las personas con discapacidad en este momento histórico, afirmando que es durante la Edad Media que se crean los primeros hospicios u hospitales, asilos, orfanatos y otras entidades como cofradías, hermandades, etc., en las que la Iglesia Cristiana gozaba de injerencia directa y las cuales eran destinadas a la atención social parcial —a modo de sistemas de previsión social— de los miembros más vulnerables de la sociedad. No obstante, y a pesar de estos avances, las personas con discapacidad continuaban siendo objeto de deshumanización y marginación, y de persecución por parte de la Iglesia Cristiana cuando sus diferencias eran consideradas demoníacas. "En esta época, la Iglesia católica se comportó de manera contradictoria: por un lado eliminaba a "herejes con discapacidad" y por otro lado les daba asilo y creaba hospitales" (Fernández Iglesias, 2008, p. 187).

Muy tempranamente, el trabajo y la riqueza adquirieron, en la Edad Media, una significación muy diferente a la que la Antigüedad les asignaba. Insertos en una sociedad de productores a pequeña escala y donde el trabajo comportaba una importante carga de honra, el hecho de que las personas con discapacidad no fuesen admitidas de modo alguno en el campo laboral contribuía a una actitud de menosprecio y consecuente marginación social de estos grupos (Córdoba, 2008; Palacios, 2008). Conjuntamente, la proliferación de pestes y epidemias en esta etapa sometía a la población al temor al contagio, lo que, prejuicios mediante, incidía de manera aún más negativa en el tratamiento de las personas con algún tipo de discapacidad (Toboso y Arnau, 2008). De hecho, y en contexto de las mencionadas epidemias, pero también de guerras, plagas, conflictos y cruzadas, las personas con discapacidad oficiaban de chivo

expiatorio, siendo percibidas y calificadas, frecuentemente, como las culpables de estas catástrofes (Fernández Iglesias, 2008; Córdoba, 2008).

En este contexto histórico, entonces, las personas con discapacidad fueron objeto de un doble tratamiento. Por una parte, del trato humanitario y misericordioso pregonado por la caridad cristiana y, por otra, de la más cruel y excluyente de las consideraciones, resultado del temor y el rechazo (Palacios, 2008, p. 62). Como fuere, partiendo de cualquiera de ambas motivaciones, el resultado era el mismo: la marginación (Toboso y Arnau, 2008, p. 2).

En términos generales, los medios de subsistencia obligados de las personas con discapacidad durante este período se basaban en la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión (Fernández Iglesias, 2008; Toboso y Arnau, 2008). No obstante, Agustina Palacios (2008) nos advierte acerca de una diferencia en la percepción que de estos grupos se hacía en la Alta y en la Baja Edad Media, lo cual repercutía en el rol que ocupaban al interior de su comunidad y en las actividades que debían emplear como modos de supervivencia. Durante la primera, desde el siglo V al X, era común que las personas con discapacidad apelaran a la mendicidad y, de esta manera, sirviesen como medio para que aquellos de mejor posición económica y social expiaran sus culpas y remordimientos, lo que resultaba, así, en la marginación como una consecuencia de la caridad. Muy por el contrario, durante la Baja Edad Media, la marginación de las personas con discapacidades fue el resultado del rechazo y la persecución. “las personas con discapacidad —más específicamente las personas con discapacidades psíquicas— dejaron de ser inocentes del Señor para pasar a ser fruto del pecado y del demonio” (Palacios, 2008, p. 65). De esta manera, las nociones de pecado y de posesión diabólica se institucionalizaron y se constituyeron en la ideología dominante de la época, permeando también las consideraciones que se hacían sobre el fenómeno de la discapacidad.

1.2 El modelo médico de la rehabilitación

Si bien podrían señalarse los primeros esbozos de este modelo desde los inicios del Mundo Moderno, lo cierto es que la consolidación de este paradigma puede ubicarse, más precisamente, a comienzos del siglo XX, y sus causas se vinculan directamente con las consecuencias de las grandes guerras y los accidentes laborales, generadores de dolencias irreparables. Concretamente, al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos hombres resultaron heridos de por vida y recibieron la denominación

de mutilados de guerra, buscando distinguirlos de aquellos casos de discapacidad por accidentes en los establecimientos laborales (Palacios, 2008; Fernández Iglesias, 2008). Sobre este mutilado de guerra, tal como afirma Palacios (2008), comienza a gravitar la idea de falta —falta de un sentido, un órgano o una función—. Así es que a partir de esta noción, el modelo rehabilitador comienza a ofrecer una nueva terminología organizada bajo la idea de daño, de perjuicio. Se pensaba a las personas con discapacidad como sinónimo de heridos de guerra, a quienes esta última les había arrebatado algo que debía ser reemplazado. Se afianza, de esta manera, la idea de la discapacidad como insuficiencia, como una deficiencia que debía erradicarse (Palacios, 2008, p. 69).

Una vez más, tal como nos sugiere Agustina Palacios (2008), para poder comprender las particularidades del abordaje que nos proponemos analizar a continuación, resulta fundamental detenernos en las explicaciones que este nos ofrece acerca de, por un lado, la o las causas de la discapacidad y, por otro, el papel de las personas con discapacidad al interior de la sociedad. De esta manera, —según afirman Toboso y Arnau (2008); Palacios (2008); Padilla-Muñoz (2010); Velarde Lizama (2012); Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza (2019); y Bonilla (2019)—. los presupuestos fundamentales del modelo que será denominado médico o rehabilitador, pueden sintetizarse en dos grandes máximas. En primer lugar, las razones que explican la existencia de la discapacidad ya no son de origen religioso, ya no se relacionan a la figura de Dios o a la del diablo, sino que se vinculan a lo biológico, aludiendo a la discapacidad en términos de salud o enfermedad. En otras palabras, las causas de la discapacidad pueden ser entendidas científicamente. En segundo lugar, ya no se considera que las personas con discapacidad no tienen nada que ofrecer a la sociedad en términos productivos y con relación a las necesidades de la comunidad. A diferencia de lo que ocurría durante la Antigüedad y la Edad Media, bajo este orden de ideas se asume a las personas con discapacidad capaces de realizar aportaciones a su sociedad, siempre y cuando —como se verá— estas fueran sometidas a un proceso exitoso de rehabilitación y normalización. Desde esta perspectiva, entonces, las personas con discapacidad poseen condiciones —potenciales— para brindar a la sociedad cierta utilidad, la cual se encuentra supeditada, sin embargo, al grado de homologación que lxs sujetxs miembros de este grupo alcancen con relación a los demás, los *capaces*, el cual debe resultar el mayor posible.

Les autorxs (Toboso y Arnau, 2008; Palacios, 2008; Padilla-Muñoz, 2010; Garay Ordoñez y Carhuancho Mendoza, 2019) coinciden en señalar que la mirada ofrecida por el modelo médico de la rehabilitación se ha centrado excesivamente en las deficiencias

de los sujetos —esto es, en todo aquello que las personas con discapacidad no pueden realizar— lo que, afirman, implica una acentuada subestimación de las aptitudes de los miembros de este grupo. Como resultado, ocurre que las respuestas sociales a propósito de la temática se encuentran impregnadas por actitudes paternalistas, que se concentran en el déficit de estas personas, a las que se les asigna un valor inferior respecto de las demás, las válidas y capaces.

Este modelo, a pesar de haber servido para tener una taxonomía de las discapacidades y garantizar la intervención sobre éstas, también ha llevado a producir cierta estigmatización, marginación y desviación de la persona en condición de discapacidad. La naturaleza de este modelo médico envuelve el diagnóstico y la manera patologizante con la que enfoca. Por esto, ha sido criticado por centrarse en los impedimentos en lugar de en la persona. Así mismo, se le asocian elementos como la permanencia, la dependencia y la pasividad. (Padilla-Muñoz, 2010, pp. 402-403)

A consecuencia de que la discapacidad comienza a ser percibida como un fenómeno susceptible de explicación científica, ciertas circunstancias o condiciones vinculadas a la existencia de los sujetos con discapacidad empiezan a ser objeto de una potencial transformación y, con ello, aparece la posibilidad de una mejora en la calidad de vida de estas personas (Palacios, 2008, p. 66). Este nuevo escenario se vio impulsado, a su vez, por la comprensión y la toma de conciencia acerca de la urgente necesidad de integración social de este grupo a su sociedad. De hecho, el contexto histórico que estamos intentando caracterizar es, precisamente, el momento de auge de la educación especial destinada a niños, niñas y niños con diferencias físicas, sensoriales, mentales e intelectuales y de un inédito —hasta entonces— proceso de institucionalización de la discapacidad (Córdoba, 2008, pp. 85-86).

Desde este modelo, las personas con discapacidad se convierten en “objetos médicos”, y por ello, “sus realidades” son contempladas y explicadas desde un prisma exclusivamente medicalizado (y medicalizante). De ahí que el hecho de crear espacios “sobrepotejados” para estas personas, tales como las instituciones de todo tipo, se viera como “lo normal, para estas personas especiales”. (Toboso y Arnau, 2008, p. 3)

El recurso de la seguridad social y el empleo protegido comienzan a ser, en el mejor de los casos, los medios de subsistencia casi obligados para las personas con discapacidad (Palacios, 2008, p.67). Al tiempo, en una gran proporción, la mendicidad

continúa siendo el método de manutención por el que deben optar muchos miembros de este colectivo (Córdoba, 2008; Palacios, 2008).

Si el modelo bajo análisis, tal como hemos afirmado, ubica las causas de la discapacidad en razones exclusivamente biológicas, sin detenerse, en absoluto, en los factores sociales, va de suyo que la exclusión y la marginación serán exclusivamente consecuencia del déficit que caracteriza a las corporalidades de estxs sujetxs.

En otras palabras, el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales. (Palacios, 2008, pp. 80-81)

De esta manera, el nuevo entendimiento acerca de la temática posibilitado por la expansión del modelo de la rehabilitación contribuye a introducir una noción propia y particular de persona con discapacidad. Esta es definida como un ser humano que está fuera de “la media”, de los parámetros “estándar” y de normalidad establecidos, y serán, precisamente, sus deficiencias físicas, sensoriales, mentales e intelectuales las que le implican un impedimento en el pleno desarrollo de su vida en sociedad.

A partir de este conjunto de ideas, además, tendrá origen una nueva identificación, errónea a nuestro criterio, entre discapacidad y enfermedad. En consecuencia, se deduce que la deficiencia/enfermedad, al representar una situación modificable debe ser, siempre y en todos los casos, “curada” y, como resultado, se sigue de ello que las personas con discapacidad deben ser, siempre y en todos los casos, “rehabilitadas” (Toboso y Arnau, 2008; Palacios, 2008; Padilla-Muñoz, 2010). Las vidas de estxs sujetxs cobran, así, un sentido, aunque siempre supeditado a las posibilidades de normalización ofrecidas por la clínica de su tiempo, y que debían derivar en su plena integración social (Velarde Lizama, 2012). Como hemos visto, este proceso se pretendió llevar adelante, fundamentalmente, a través de, por un lado, la seguridad social, el empleo protegido, la educación especial, etc., y, por otro, de los tratamientos médicos y la aplicación de avances científicos en la corrección de las deficiencias (Palacios, 2008, p. 67).

Es hacia la segunda mitad del siglo XX que comienza a abrirse paso un nuevo paradigma en los modos de observar, entender y explicar la discapacidad (Velarde Lizama, 2012, p. 127), cuyos parámetros intentan actualmente impregnar los sentidos acerca de esta problemática. A continuación, nos proponemos analizar con detenimiento los orígenes, características e implicancias del modelo acerca de la discapacidad que,

a nuestro entender, ofrece mejores herramientas en el camino hacia un abordaje crítico de la temática que aquí nos ocupa.

1.3 El modelo social de la discapacidad

Como ya adelantamos, entonces, es posible advertir los primeros síntomas del modelo social de la discapacidad durante la segunda mitad del siglo XX, más precisamente, hacia finales de la década del sesenta del siglo pasado, con Estados Unidos e Inglaterra como epicentros de este crucial surgimiento (Palacios, 2008; Córdoba, 2008; Bonilla, 2019). Hasta entonces, como recordaremos, se concebía a las personas con discapacidad como portadoras de un cuerpo o una mente defectuosos, lo que habilitaba prescindir de ellas, durante la Antigüedad y la Edad Media, o bien, *repararlas*, normalizarlas y rehabilitarlas como condición imprescindible para su integración social, una vez en el Mundo Moderno. En consecuencia, la discapacidad era sinónimo de dependencia familiar y/o de organizaciones especializadas, implicando en cualquier caso una tragedia personal para el sujeto afectado (Oliver, 1998) y un problema o carga para su entorno y para la comunidad en su conjunto (Palacios, 2008).

Sin embargo, es en este momento histórico que dichas apreciaciones con tanta trayectoria en el tiempo comienzan a recibir embates por parte de activistas y organizaciones de personas con discapacidad —en especial por parte de aquellos residentes de instituciones especializadas—, que se agrupan para cuestionar el sitio al que eran confinados como ciudadanos de segunda categoría (Ferrante, 2014). De la mano de dicho activismo se señala, por primera vez, el papel de las barreras sociales y del espacio público como los factores verdaderamente discapacitantes que, a través de barreras materiales, presentes en el ambiente, y simbólicas, producto de prejuicios y estereotipos culturales, redundan en la marginación de parte de la población. Así, estos grupos comienzan a impulsar sus propios cambios políticos, orientados a la lucha por derechos civiles —con particular potencia en Estados Unidos por ese entonces— y a la promoción de legislación antidiscriminatoria (Ferrante, 2014, 2019; Gómez Bernal, 2016; López Bastías, 2019). De esta manera, la búsqueda de la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad y, en consecuencia, el reclamo por su reconocimiento como sujetos de derecho comienzan a adquirir cierta centralidad, y se vuelven demandas necesarias y fundamentales como principal aspiración de estos colectivos.

La proliferación de esta corriente de ideas estuvo muy estrechamente ligada a una experiencia contemporánea que fue denominada Movimiento de Vida Independiente por quienes formaron parte de él (Oliver, 1998). Agustina Palacios (2008) ofrece una completa historización acerca del devenir de este movimiento, con el objetivo de contribuir a la comprensión de la esencia del modelo social de la discapacidad. Parafraseando a Shapiro (1994), la autora señala que el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente podría situarse en el año 1962, más específicamente, el día que Ed Roberts, un estudiante con discapacidad —declarada, en ese momento, como severa— ingresó a la Universidad de Berkeley, en California, Estados Unidos, para estudiar la Licenciatura en Ciencia Política (Shapiro, 1994 citado en Palacios, 2008; Velarde Lizama, 2012; Albarrán, 2015). De acuerdo a lxs autorxs referenciadxs, Roberts debió enfrentar numerosas barreras en su tránsito por la Universidad, no menos que las que se vio en necesidad de superar para culminar sus estudios secundarios. Estas barreras iban desde lo arquitectónico, como resultado del emplazamiento de un medio no accesible, hasta las simbólicas e ideológicas, consecuencia de prejuicios y estereotipos culturales, pasando por las académicas y comunicacionales, surgidas a partir de la ausencia y el desconocimiento de modos diversos de enseñanza, aprendizaje e intercambio de ideas.

Esta situación, podríamos pensar, responde al tratamiento que recibía la discapacidad por ese entonces. En efecto, se consideraba que las personas en situación de discapacidad severa no podían aspirar a ciertos proyectos de vida y, en general, su destino estaba asociado a las instituciones residenciales especializadas. Narra Palacios (2008), que Roberts escogió Berkeley por ser la institución que mejor respondía a su interés académico, sin supeditar su elección al hecho de que esta no era una de las pocas universidades en Estados Unidos que para entonces se consideraban accesibles. Ello derivó en que debió alojarse en la enfermería del Campus y no en las residencias universitarias al igual que el resto de sus compañeros.

Sin ninguna duda, la experiencia de Ed Roberts resultó fundamental para que la Universidad comenzara a recibir solicitudes de admisión de personas con diversidad funcional. Tal como señala la autora, hacia el año 1967 eran doce los estudiantes con discapacidad denominada severa viviendo como residentes en el área de salud de la Universidad de Berkeley. De este modo, con el tiempo fueron organizándose con el objetivo de reclamar por ciertas modificaciones en el Campus universitario, poniendo en juego nuevos diseños (López Bastías, 2019, p. 845), a fin de que resultara accesible para quien lo escogiera como su lugar de formación. No obstante, existía una situación que mantenía la diferenciación y estigmatización de los alumnos con discapacidad: el

hecho de continuar viviendo en la enfermería universitaria, lo cual provocaba que ocuparan

el rol de estudiantes de día y pacientes de noche. Y esa última, precisamente, era la imagen que Roberts y sus compañeros querían modificar, resaltando que, más allá de sus diversidades funcionales, ellos se encontraban tan sanos como el resto de los estudiantes del campus. (Palacios, 2008, p. 111)

Buscar una solución a esta situación implicaba, nada menos, que lograr que los estudiantes con discapacidad residieran en el Campus en igualdad de condiciones que el resto y la posibilidad de que pudieran decidir con quién y de qué manera vivir. A propósito de ello, aquí aparecía muy explícitamente el deseo por no transcurrir sus vidas en instituciones especiales para personas con discapacidad, apartados del resto de la comunidad (Palacios, 2008, p. 111).

De estas afirmaciones se desprenderá, así, una crítica al sistema de salud y de cuidado, alegando que este solo ofrecía ayuda protectora, y se buscaba un sistema que funcionara de manera grupal, a través de la ayuda mutua y la organización colectiva (Gómez Bernal, 2016, p. 44). Ello los llevó a la conclusión de que quienes mejor podían reconocer las necesidades de las personas con diversidad funcional no era el personal médico y de salud especializado, sino las propias personas con discapacidad, siendo el estar integrados a sus comunidades la más importante de ellas (Palacios, 2008, p. 113). Del reconocimiento mencionado es que surgirá el lema más representativo del Movimiento de Vida Independiente “Nada sobre nosotros sin nosotros” (López Bastías, 2019), así como las máximas que tomarán el lugar de sus principios fundamentales: independencia, autosuficiencia, transversalidad y, ante todo, la discapacidad como un fenómeno de carácter social (Palacios, 2008, p. 113).

Las repercusiones del Movimiento de Vida Independiente no se detuvieron en la experiencia de la Universidad de Berkeley, en California, e incluso tampoco se agotaron en las fronteras norteamericanas (Palacios, 2008; López Bastías, 2019). Por el contrario, ello representó un antecedente fundamental para el tratamiento de la discapacidad en otros países —Canadá, Suecia, España, (Albarrán, 2015, p. 143)—, en particular, en el Reino Unido, donde las organizaciones lideradas por personas con discapacidad comenzaban a perseguir objetivos similares a los impulsados por el Movimiento, movilizadas por el notable paternalismo al que se solía someter a las personas con diversidad funcional en este país (Gómez Bernal, 2016; López Bastías, 2019). Efectivamente, una comitiva británica estratégica de dirigentes de agrupaciones de personas con discapacidad, que poseían cierto liderazgo con relación a esta militancia,

viajó hacia Estados Unidos con el fin de estudiar los alcances del novedoso Movimiento de Vida Independiente y, una vez de regreso, intentar extender las bases y principios de esta experiencia en su propia realidad (Palacios, 2008; Albarrán, 2015).

Sin soslayar de modo alguno la trascendencia del suceso que hemos detallado para la consolidación de lo que luego será bautizado por Mike Oliver como Modelo Social, lo cierto es que, hacia los años 60, la sociología y antropología norteamericanas ya trabajaban en el entendimiento de la discapacidad como un fenómeno socialmente construido. En efecto, Carolina Ferrante (2014), ofrece una ilustración de los antecedentes de dicho modelo a partir de la presentación de las obras de dos importantes autores norteamericanos producidas en la época. Se trata, en primer lugar, de *Estigma. La identidad social deteriorada*, de Erving Goffman (1963). A propósito de este texto, la autora señala el modo en que Goffman plantea que, en las culturas occidentales, las discapacidades visibles —ubicadas dentro de lo que él llama abominaciones del cuerpo— constituían, en principio, un estigma físico, que ponía en pausa las garantías y derechos habitualmente aseguradas a lxs ciudadanxs consideradxs normales. Aquí se hace presente la idea de la discapacidad como *sombra social* sobre el cuerpo que la porta, la cual, al implicar una identidad devaluada, pone en cuestión la propia condición humana de le sujetx (Ferrante, 2014, p. 35).

Así, la obra de Goffman haría dos aportes nodales para la comprensión de la discapacidad como asunto social. La primera de ellas es señalar que la discapacidad, en nuestra cultura occidental, posee efectos sociales profundos, que exceden a su expresión biológica y que dificultan las posibilidades de aceptación social. Es decir, la discapacidad implica para su portador la pérdida de su lugar en la jerarquía social. La segunda contribución es indicar que la identidad devaluada impuesta sobre la persona con una discapacidad visible es el resultado de una categorización social que naturaliza una idea de normalidad biomédica y estatalmente definida. Es decir, la imputación del status inferior implica una comparación social que mientras señala a ese cuerpo como no válido, legitima un cuerpo y un hombre considerado “normal” que reúne una serie de valores sociales dominantes. (Ferrante, 2014, p. 35)

La segunda obra que la autora indica como antecedente del entendimiento social de la discapacidad es *La fabricación del hombre ciego*, de la autoría de Robert Scott (1969). Ferrante (2014) escoge este escrito en función de que, en sus páginas, el autor reconstruye el proceso que se despliega entre la adquisición de una discapacidad visual y la adjudicación o asignación de una identidad desvalorizada. La trascendencia de este

texto radica en el modo en que allí es ilustrado el rol fundamental de lxs profesionales de la rehabilitación en la construcción de la experiencia de la ceguera como tragedia personal y del carácter dependiente y pasivo de las personas ciegas. Parafraseando al autor se sostendrá, entonces, que el saber médico funciona, así, como una “fábrica de ciegos” (Ferrante, 2014, p. 35).

En este sentido, los aportes realizados por Scott para indicar el carácter social de la discapacidad consisten en señalar que la experiencia de la ceguera es construida y aprendida culturalmente, y, que la profesión médica posee un papel nodal en la imputación y reproducción de la dependencia. (Ferrante, 2014, p. 35)

En el contexto británico, por su parte, intelectuales activistas con discapacidad, mayormente psicólogos y sociólogos, trabajaban también hacía tiempo abonando el terreno para el desarrollo de estas revolucionarias ideas (Palacios, 2008; Ferrante, 2014), las cuales darán lugar al surgimiento de los denominados *Disability Studies*⁶ (Pino Morán y Tiseyra, 2018, p. 6). Entre ellxs, Mike Oliver, sociólogo británico y usuario de silla de ruedas, se convertirá en uno de los principales exponentes de dichas ideas, organizándolas por primera vez —como hemos mencionado— bajo la noción de modelo social de la discapacidad. Tal como rescata Carolina Ferrante (2019b) en un artículo a modo de homenaje y en memoria del autor en ocasión de su fallecimiento, un primer paso ineludible para la comprensión del legado de Oliver lo constituye el abordaje de su fundamental distinción entre modelo individual y modelo social de la discapacidad. Mike Oliver entiende a estas dos diferentes concepciones como dos matrices generadoras de sentidos sociales acerca de la discapacidad contrapuestas entre sí (Ferrante, 2019b, p. 81). De esta manera, mientras el modelo individual, desde una teoría de la tragedia personal, ubica el problema en las limitaciones de lxs sujetxs a consecuencia de la portación de deficiencias orgánicas, el modelo social, postulando una teoría de la opresión y rechazando los principios del enfoque individual, advierte que las características fisiológicas y personales de los individuos poco explican acerca del fenómeno de la discapacidad, en la medida en que nos encontramos, en realidad, ante un hecho de carácter social (Ferrante, 2019b, p. 81). Colocándonos las lentes que nos ofrece el paradigma individual, entonces, la discapacidad se perfila como un hecho desafortunado que eventualmente ocurre a algunxs sujetxs víctimas de la biología, los cuales, deliberadamente, deben emprender un camino de corrección de su desvío, a

⁶ *Disability Studies* refiere al modo en que se nominó a un conjunto irregular y heterogéneo de estudios sociales, literarios e historiográficos críticos surgidos al calor de las interacciones entre la academia y la militancia en discapacidad anglosajonas, en los años 60 y 70. Estos estudios se proponían pensar a la discapacidad como la consecuencia de un tipo específico de opresión social y contribuir a su desmedicalización (Ferrante, 2015, 2019).

través de la cura, hacia el restablecimiento de un cuerpo capaz (Ferrante, 2019b, p. 81). En oposición a este punto de vista, de acuerdo al modelo social, un abordaje que se proponga una explicación plausible del fenómeno de la discapacidad no puede menos que considerar, en primer lugar, el carácter relacional del mismo. En consecuencia, en términos de este lenguaje, debemos concentrar los esfuerzos en un análisis de la discapacidad como problema social, resultado del fracaso de la sociedad para prestar servicios adecuados a este segmento de la población (Toboso y Arnau, 2008; Gómez Bernal, 2016) y su “habilidad” en la generación de barreras que interfieren con la plena participación social de las personas con discapacidad (Ferrante, 2019b). Parafraseando al padre del modelo social, la autora rescata que el mencionado fracaso de la sociedad homogeneiza sistemáticamente —y no de un modo aislado— la vida del conjunto de las personas poseedoras de deficiencias, constituyéndolas como parte de un grupo oprimido (Oliver, 1990; Ferrante, 2019b).

A propósito de la última referencia al autor, y como otro trascendental aporte realizado por Mike Oliver, nos interesa resaltar la crucial introducción por vez primera de la noción de opresión social para el abordaje, análisis y comprensión de la temática de la discapacidad. Esta idea opera a modo de desenmascaramiento por parte de la óptica social hacia explicaciones individualizadoras y biologicistas con importante predominio en la época, que contribuían a la marginación y exclusión de determinadas corporalidades. De esta manera,

Para el modelo social el modelo individual, al partir de un supuesto ontológico erróneo sobre la discapacidad, ofrece soluciones inefectivas y, además, envuelve a sus protagonistas en relaciones de opresión, al concebirlos como portadores de una enfermedad trágica que debe ser superada a través de las prescripciones brindadas por los profesionales de la rehabilitación para recuperar la dignidad y el sentido de la vida perdidos o jamás alcanzados a causa de “sus” deficiencias (Oliver, 1990b). (Ferrante, 2019b, p. 81)

Las ideas que Mike Oliver sintetizará bajo la denominación de modelo social de la discapacidad estuvieron estrechamente vinculadas con reflexiones y discusiones a las que activistas con discapacidad les daban lugar reunidos en la Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación —UPIAS, por sus siglas en inglés— (Albarrán, 2015, p. 145) originada en 1974 en el Reino Unido. Esta organización llevaba a cabo una comprometida tarea de visibilización de los reclamos y la lucha que alrededor del mundo estaban protagonizando las personas con discapacidad en favor del reconocimiento de sus derechos (Ferrante, 2019b, P. 81). Será en el seno de esta

organización —fundada y liderada por Paul Hunt y Vic Finkelstein, entre otros referentes en la temática (Ferrante, 2014)—, que es incorporado otro elemento imprescindible para el análisis relacional, contextual y social de la discapacidad. Se trata del planteamiento de una relación causal y estrecha entre la opresión social sufrida por las personas con discapacidad y el ascenso de una forma de organización y producción específica: la capitalista. De este modo, intelectuales y militantes ocupados en la temática comienzan a establecer vinculaciones entre un tipo específico de sociedad en la que los valores de rentabilidad y productividad adquieren total centralidad, y corporalidades diversas que no pueden ser insertas a los dispositivos de producción en serie (Ferrante, 2014; Gómez Bernal, 2016). Reflexionan, consecuentemente, que a partir de las reglas de juego habilitadas por el sistema de producción imperante y la incapacidad en la generación de utilidad y riqueza por parte de las personas con deficiencias en los términos planteados por dichas reglas, la marginación y el menosprecio de estas personas aparece como destino inevitable. Como resultado, son confinadas al ámbito clínico y a una existencia medicalizada, constituyéndose como grupo oprimido. Ferrante (2019b) grafica este planteo introduciendo una ilustrativa cita de Finkelstein de acuerdo a la cual “Dado el carácter central que el trabajo adquiere en las sociedades capitalistas como soporte de inscripción en la estructura social y dador de identidad, a través de esta exclusión la discapacidad quedó asociada a “tragedia personal, pasividad y dependencia” (Finkelstein, 1980, p.1).

La originalidad de los aportes realizados por estas nuevas ideas y, por lo tanto, por el modelo social de Mike Oliver radica en la advertencia de que el relegamiento de las corporalidades con discapacidad al ámbito clínico y a un lugar de padecimiento, dependencia y pasividad no constituye un proceso de carácter natural. En cambio, afirmarán, es la forma de organización que adquiere la sociedad —el capitalismo, con su modo de ordenar el trabajo— aquella que es generadora de discapacidad y de desigualdades sociales en general. Es por ello que, de acuerdo a esta perspectiva, cualquier voluntad de modificación de la situación de las personas con discapacidad que no incluya o implique una transformación de la sociedad resulta inútil. Para llevar adelante un cambio de semejante alcance, estos enfoques consideran imprescindible, en primer lugar, la desidentificación entre enfermedad y discapacidad y, en consecuencia, el desanclaje de los temas de la discapacidad del exclusivo dominio médico. En segundo lugar, dicho cambio no puede emprenderse, asimismo, sin la erradicación de las barreras sociales de todo tipo, que interfieren en la plena participación de las personas con discapacidad y contribuyen a su exclusión social (López Bastías, 2019, p. 845). Precisamente, a razón de estos trascendentales aportes

es que se afirma que este modelo representa una interpelación sociológica y política en busca de evitar análisis individualizadores del fenómeno de la discapacidad (Ferrante, 2014, 2019b).

Asimismo, fue al interior de UPIAS, tal como señala Hasler (1983) citado en Palacios (2008), donde se elaboró una suerte de manifiesto al que se tituló “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Más aun, fue la propia UPIAS (1975) que planteó la fundamental distinción entre deficiencia y discapacidad, base imprescindible para la construcción del modelo social, además de enfatizar acerca de la importancia de abordar la discapacidad de manera integral y holística (Palacios, 2008; Velarde Lizama, 2012; Gómez Bernal, 2016). Según esta diferenciación, en tanto la deficiencia es definida como la ausencia parcial o total de un miembro, órgano o función del cuerpo, la discapacidad aparece como la desigualdad, menoscabo o limitación en la actividad de las personas que tienen diferencias funcionales, propiciada por el entramado social contemporáneo, por no considerar a estas personas o considerarlas de un modo insuficiente, excluyéndolas de la participación en las actividades habituales de la sociedad (UPIAS, 1975; Oliver, 1998; Palacios, 2008; Ferrante, 2014).

Como mencionamos, la distinción entre deficiencia y discapacidad será crucial para la construcción del modelo social, diferenciándolo cabalmente de los enfoques previos en la historia. Por primera vez, la discapacidad no será consecuencia de las deficiencias de las personas, sino del emplazamiento de un ambiente no accesible, en el que dichas personas deben interactuar con barreras, por un lado, físicas, materiales y arquitectónicas, que construyen un espacio excluyente y, por otro, barreras simbólicas e ideológicas, resultado de prejuicios y estereotipos, que entorpecen e impiden la posibilidad de concebir y pensar diversas maneras de ser, hacer y habitar el mundo.

Los tópicos que acabamos de describir implican, nada menos, que el hecho de que, a partir de la lectura habilitada por el modelo social, la mirada ya no estará puesta sobre las deficiencias de los sujetos, en la necesidad de *curarlos* y rehabilitarlos para su normalización e inclusión, sino que, desde la aparición de este abordaje, se hará énfasis en las denominadas barreras sociales y, en consecuencia, se pretenderá concentrar los esfuerzos en impulsar cambios en el tratamiento de la discapacidad por parte de la sociedad y del lugar otorgado a las personas con discapacidad. La noción de barreras sociales recién mencionada adquirió tal centralidad para esta perspectiva que muchos estudiosos se refieren al modelo social también como el modelo de barreras sociales. En efecto, Colin Barnes (2000) citado en Palacios (2008, p. 121) afirma que el paradigma que analizamos es, fundamentalmente, un énfasis en las barreras

medioambientales, económicas y culturales que encuentran las personas que se considera poseen alguna discapacidad. Estas barreras operan en el ámbito educativo, en el laboral, en el sistema de salud, en los circuitos de comunicación e información, en los propios y estigmatizantes sistemas de beneficencia pensados para personas con discapacidad, pero también en los servicios de apoyo social y sanitario muchas veces inadecuados, en el transporte, viviendas, edificios públicos y de esparcimiento y entretenimiento inaccesibles y en la representación negativa de las personas etiquetadas como discapacitadas, a través de una imagen devaluada, en los medios de comunicación —periódicos, televisión, películas— (Velarde Lizama, 2012; Gómez Bernal, 2016). La trascendental e innovadora visión que nos ofrece esta explicación, nos permite llegar a la conclusión de que las personas con algún tipo de deficiencia son *discapacitadas* como consecuencia de las limitaciones que la sociedad impone a su plena participación en la vida comunitaria (Palacios, 2008; Velarde Lizama, 2012).

2. Nuevas corrientes teóricas en discapacidad: el (sub)modelo de la diversidad funcional

Asistimos actualmente, sobre todo desde comienzos de siglo, al desarrollo de nuevas corrientes de pensamiento en discapacidad que se desprenden del modelo social antes caracterizado, aunque manifestando diferencias substanciales e introduciendo importantes críticas. Es por ello que, al tiempo que estas innovadoras perspectivas son habitualmente consideradas el nacimiento de un nuevo abordaje, y se presentan como un nuevo paradigma, se sostiene, sin embargo, que operan a modo de “extensión” del modelo social de la discapacidad (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010). Podemos convenir, por lo pronto, en que se trata de un (sub)modelo que permanece al interior del modelo social y que realiza sus interesantes aportes valiéndose de la perspectiva habilitada por este, aunque proponiendo e introduciendo enriquecedores cambios.

Estas novedosas nociones aparecen generalmente nucleadas bajo la denominación de *modelo de la diversidad funcional*, el cual cuenta con renombrados exponentes de origen principalmente español, y en menor medida, latinoamericano. Nos referimos a Javier Romañach Cabrero (2006, 2007, 2010), Manuel Lobato (2007), Agustina Palacios Rizzo (2006, 2020), María Soledad Arnau Ripollés (2019) y Mario Toboso Martín (2018), entre otros.

La propuesta ofrecida por estas novedosas concepciones a las que nos hemos referido nace al calor de la crítica hacia el entendimiento de la discapacidad que hasta mediados del siglo XX había impregnado el sentido común de la mayoría de las sociedades, y de la revisión de ciertos aspectos del modelo social de la discapacidad. Dichos cuestionamientos y reflexiones son agrupados, por primera vez bajo la denominación de modelo de la diversidad funcional por Javir Romañach Cabrero y Agustina Palacios Rizzo (2006) en su obra *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, si bien este último binomio —diversidad funcional—, ya había sido propuesto por Javier Romañach Cabrero y Manuel Lobato (2005) en una suerte de manifiesto, “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, surgido del Foro de Vida Independiente y Divertad⁷ de España, del cual ambos forman parte.

El primer movimiento que dio lugar a la creación del modelo de la diversidad funcional —además de su oposición a las explicaciones de los modelos de prescindencia y médico-rehabilitador— fue, como ya adelantamos, la reflexión, revisión y crítica de determinados aspectos propios del modelo social de la discapacidad a partir de los efectos que los mismos han provocado sobre el modo de comprender, estudiar y analizar la problemática de la discapacidad. En efecto, Mario Toboso Martin (2018) se dio a la tarea de sistematizar las distintas críticas y cuestionamientos al modelo social que redundarán en la necesidad del planteo de un enfoque nuevo y diferente. El autor mencionado organiza tales críticas y cuestionamientos en cinco señalamientos u observaciones, a las que denomina como “anomalías” del modelo social, y las cuales intentaremos comentar a continuación.

En primer lugar, Toboso Martin (2018) recoge una crítica al modelo social con cierta extensión entre lxs estudiosxs de la discapacidad. Se trata del señalamiento acerca de la *ausencia del cuerpo* que al parecer ha propiciado el modelo social de la discapacidad. Tal como sostiene el autor, la transición del enfoque médico al social ha provocado la pérdida de la importancia del cuerpo como objeto de rehabilitación que el mismo posee en los espacios de dominio biomédico y, en consecuencia, un alejamiento de dichos dominios para ingresar a otros, de carácter social, relacionados con las representaciones, las prácticas y la participación, en los que el cuerpo va perdiendo

⁷ El Foro de Vida Independiente y Diversidad es una comunidad fundamentalmente virtual, surgida a mediados del año 2001 en España con el propósito de difundir en este país los principios del Movimiento de Vida Independiente e impulsar su fundación a nivel local. Actualmente se compone por miembros de distintos países que se dedican a la reflexión filosófica y a la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional.

relevancia (Toboso, 2018). En consecuencia, la emancipadora “desbiologización” del discurso de la discapacidad nos ha conducido, sin embargo, a una pérdida del cuerpo en tanto construcción sociohistórica y en tanto recinto de significación y acción humana (Hughes y Paterson, 2008, citado en Toboso, 2018, p. 786).

Más aún, se sostiene que el modelo social no ha prestado atención a la tan insoslayable dimensión corporal del fenómeno de la discapacidad y, por lo tanto, ha perdido la oportunidad de inmiscuirse en el proceso de disciplinamiento de las corporalidades con deficiencias y en las manifestaciones de la opresión y la marginación en dichas corporalidades. Al mismo tiempo, un enfoque carente de la noción de cuerpo como el ofrecido por el modelo social, no es capaz de albergar las muy diversas y subjetivas experiencias que de la discapacidad poseen las distintas personas con deficiencias. Es por ello que, un análisis adecuado de la discapacidad no puede prescindir del abordaje de su experiencia corporal específica (Toboso, 2018).

Por otro lado, se afirmará que esta exclusión de la dimensión corporal ha resultado en un esencialismo sociocultural que ha conducido, a su vez, a un entendimiento inadecuado de las relaciones sociales (Shakespeare y Watson, 2002, citado en Toboso, 2018, p. 786).

En segundo término, el autor advierte sobre otra de las falencias del modelo social que, podríamos afirmar, se encuentra en estrecha relación con la anterior. Nos referimos a la determinante distinción entre deficiencia y discapacidad. Así, considerada la discapacidad, por parte de este modelo teórico, una construcción social, ocurre que la misma aparece desanclada de la deficiencia. De hecho, mientras la deficiencia es colocada bajo el orden de lo individual, la discapacidad, por su parte, es ubicada entre elementos de otro orden, el social; e incluso, según se sostiene, las versiones más ortodoxas del modelo social no aceptan que la deficiencia sea el origen de la discapacidad (Toboso, 2018). “El modelo social establece así una separación dicotómica tajante entre las nociones de “deficiencia” y “discapacidad”, es decir, entre las condiciones del substrato fisiológico y sus efectos sociales” (Ferreira, 2008, citado en Toboso, 2018, p. 787).

Llama la atención, de acuerdo con lo planteado por el autor, que tanto el modelo médico como el social, aparentemente tan incompatibles, se articulan ambos, sin embargo, a partir de la presuposición de la misma dicotomía. Mientras el primero considera a la discapacidad algo inevitable y de carácter exclusivamente fisiológico, por lo que debe procederse a la institucionalización y la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social se muestra indiferente a todo lo tocante al cuerpo y al

substrato fisiológico, concentrándose sólo en las derivas de lo social (Rodríguez y Ferreira, citado en Toboso, 2018). Por ello, se le critica a este último el haber entregado el cuerpo al dominio médico, y la definición de deficiencia al discurso sobre la discapacidad propio de dicho dominio. No obstante, al parecer existen adherentes al modelo social que acuerdan en la necesidad de realizar una revisión de esta dicotómica distinción —asumen— heredada, entre deficiencia y discapacidad, al tiempo que consideran fundamental reconocer al cuerpo con deficiencia como una dimensión susceptible de análisis histórico, social y cultural, oponiéndose a la visión de un cuerpo ahistórico, presocial y natural ofrecida por la medicina (Hughes y Paterson, 2008, citado en Toboso, 2018, p. 787).

Al igual que se señaló en el análisis de la “anomalía” anterior respecto del lugar ocupado por la dimensión corporal, a propósito de este segundo punto, los críticos del modelo social insisten en que las implicancias de la deficiencia poseen gran relevancia en la experiencia y la trayectoria de gran parte de las personas con discapacidad, por lo que cualquier enfoque que pretenda abordar seriamente esta temática no debe dejar de incluir dicha dimensión en su análisis (Toboso, 2018, p. 787).

En tercer lugar, se plantea la problemática acerca de la cual, al parecer, el andamiaje teórico del modelo social presenta una carencia importante en la incorporación de un enfoque de tipo interseccional en su estudio acerca de la discapacidad, esto es, la ausencia de un marco adecuado que permita abordar la opresión social y las desigualdades sociales como fenómenos interseccionales. En consecuencia, se instala una incapacidad para vincular la discapacidad con otras formas de opresión, como las relacionadas al género, la clase social, el racismo, etc., por las que también pueden estar atravesadas las personas con deficiencias. Esta falencia, además, se interpondrá en la posibilidad de que los miembros de estos diversos colectivos se articulen en una lucha común (Shakespeare y Watson, 2002, citado en Toboso, 2018, p. 788)⁸.

⁸ Tanto Juan Andrés Pino Morán y María Victoria Tiseyra (2018) como Mario Toboso Martín (2018) reconocen la persistencia de un conjunto de autoras que, sobre todo a mediados de la década del 80, señalaban la fundamental necesidad de un acercamiento entre las corrientes feministas y los Disability Studies, dando origen con su esfuerzo a los *Feminist Disability Studies* (Pino Morán y Tiseyra, 2018). Les autorxs definen a estos últimos como una serie de estudios que incorporan una mirada transversal de género a la literatura en discapacidad. Uno de sus más reconocibles logros, sostiene Toboso Martín (2018), fue la recuperación del lugar central ocupado por el cuerpo, el cual había sido relegado por el modelo social. A pesar de ello, de acuerdo a Pino Morán y Tiseyra (2018), hacia fines del siglo XX y comienzos del XXI, el modelo social, al inmiscuirse en otras áreas de las ciencias humanas, es sometido a nuevas evaluaciones, lo cual provocó que se estrecharan sus vínculos con los feminismos, con las corrientes críticas en discapacidad —las cuales intentamos caracterizar en el presente apartado— y que, en consecuencia, se añadiese una perspectiva de la discapacidad sensible a sus ligazones con

Como resultado de esta situación, según afirma nuestro autor, puede decirse que la propuesta del modelo social contribuye a una homogeneización de la población con discapacidad, aplicando marcos y categorías que obturan o no dejan ver las muy diversas condiciones de vida y de existencia de las personas con deficiencias, las que redundan en un universo de identidades muy diferentes entre sí. Una vez más, la existencia de un bache en las explicaciones ofrecidas por el modelo social constituye un punto ciego en la observación, en este caso, de la dimensión identitaria, espacio crucial desde el cual muchxs sujetxs con discapacidad se paran para reclamar por la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de su derecho a vivir autónomamente (Toboso, 2018, p. 788).

En cuarto término, Mario Toboso Martín (2018) trae a discusión la “anomalía” del modelo social, según la cual, este posee una visión occidocéntrica —en sus términos— o eurocéntrica y hegemónica de la discapacidad. En efecto, se sentencia que el modelo social, en su versión inicial configurada durante la década de 1970, ha quedado obsoleto. Cada vez más asiduamente circula la crítica al formato embrionario del modelo de las barreras sociales, el cual dio impulso a la organización del colectivo de personas con discapacidad pertenecientes a países del norte global, al tiempo que se prestaba muy poca atención a la realidad de las personas con discapacidad en los países de la llamada periferia (Toboso, 2018). Es por esta razón, precisamente, que se acusa a este abordaje de poseer un enfoque occidocéntrico o eurocéntrico, incapaz de analizar las situaciones de las personas con discapacidad en los estados del sur global, donde se afirma que habita la gran mayoría de personas con deficiencias⁹.

Por otro lado, y tal como referenciamos al enunciar esta cuarta “anomalía”, Toboso Martín (2018), además de denunciar la perspectiva eurocéntrica de —al menos— la formulación primigenia del modelo social, señala que este plantea una visión hegemónica de la discapacidad. Un claro reflejo de ello podría ser la falta de atención a las personas con grandes deficiencias, sobre todo aquellas vinculadas a la salud mental o a discapacidades intelectuales, las cuales suelen quedar por fuera del discurso

otras dimensiones, tales como la raza, la clase, la sexualidad, el erotismo, etc. (Pino Morán y Tiseyra, 2018).

⁹ En “Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad”, Juan Andrés Pino Morán y María Victoria Tiseyra (2018) elaboran una interesante propuesta a propósito de esta crítica al modelo social de la discapacidad retomada por Toboso Martín (2018). En el mencionado artículo, les autorxs buscan comenzar a tejer puentes o puntos de contacto entre la teoría decolonial y los supuestos de las perspectivas críticas en discapacidad. La importancia del emprendimiento de dicha tarea radica, según su criterio, en la necesidad de impulsar un desprendimiento que contribuya a de(s)colonizar los discursos y procesos que configuran la modernidad y la discapacidad, toda vez que, de acuerdo a su hipótesis, “el capacitismo, junto con la raza, el género y la clase, tuvo un papel trascendental en la narrativa de la modernidad” (Pino Morán y Tiseyra, 2018, p. 511).

académico del modelo social que los críticos de este enfoque califican como hegemónico (Toboso, 2018, pp. 788-789).

Además, nuestro autor recoge otra crítica que suele hacerse al modelo social, puesto que este ubica las causas del fenómeno de la discapacidad y la opresión de las personas atravesadas por dicho fenómeno en las necesidades y exigencias estructurales de la sociedad capitalista, en términos de cuerpos capaces y productivos, pero es incapaz de explicar cómo de allí se derivan los mecanismos —igualmente estructurales— que mantienen la discriminación y la dominación sobre lxs sujetxs con discapacidad. En busca de suplir este hiato entre las causas y las consecuencias de la dominación que pesa sobre las personas con deficiencias, han surgido diferentes propuestas teóricas, a modo de versiones analíticas alternativas al modelo social clásico, de tipo culturalista, que se ocupan de los estereotipos culturales, las actitudes y las representaciones sociales de la discapacidad, otras que rescatan propuestas de la teoría feminista, y versiones posmaterialistas, sobre todo a partir de la década de los 90, que señalan el papel trascendente de la dimensión discursiva en tanto elemento performativo en la construcción del sentido de la discapacidad (Ferreira, 2008, citado en Toboso, 2018, p. 789).

Toboso Martin (2018) también nos advierte que se critica la obsolescencia de la formulación original del modelo social de la discapacidad, no sólo por circunscribirse casi exclusivamente a las circunstancias anglosajonas, sino porque, afirman, los conceptos, categorías y presupuestos en los que basa su análisis resultan válidos para el estudio de las sociedades occidentales hasta, aproximadamente, mediados del siglo XX, pero no son las indicadas para captar las características de las sociedades del siglo XXI (Shakespeare y Watson, 2002, citado en Toboso, 2018, p. 789).

Por último, el autor aborda la crítica al modelo social que ocupa el lugar de una quinta “anomalía”, de acuerdo a la cual, dicho modelo propicia un discurso que resultaría, a fin de cuentas, un discurso capacitista. Este abordaje, como hemos visto en el apartado anterior, ubica los motivos —o al menos la manifestación— de la discapacidad en una relación errática entre un medio configurado para cuerpos tributarios de una supuesta normalidad, y personas con deficiencias que intentan acceder e interactuar con dicho medio. En consecuencia, a partir de esta lectura de la discapacidad, la misma abandona su carácter esencial para comenzar a aparecer como el resultado de interacciones en determinadas circunstancias que pueden ser modificadas, lo que llevaría, en última instancia, y aplicando las intervenciones adecuadas, a su erradicación (Toboso, 2018, p. 789). Llama la atención, entonces, que

el modelo social sea capaz de pensar a la discapacidad como una construcción social, pero no pueda, igualmente, entender a la capacidad como una construcción social, la cual también lo es (Toboso y Guzmán, 2010, citado en Toboso, 2018, p. 789).

De lo anterior se deduce, así, que el conjunto de capacidades que convencionalmente son consideradas necesarias para un *normal* funcionamiento del cuerpo, se encuentra estrechamente relacionado a los requerimientos de los patrones culturales propios de nuestro contexto social. La convención sobre la aparente universalidad de dichas capacidades o habilidades oculta el carácter contingente y dinámico del vínculo de nuestros cuerpos con entornos que determinan o —al menos— condicionan su desempeño. Lo que en realidad ocurre, afirman, es que nuestras capacidades se encuentran tan supeditadas a nuestra estructura corporal como a las exigencias de nuestro entorno social, el cual valora como capacidades a ciertos funcionamientos corporales y no a otros (Toboso, 2018, p. 789).

En cuanto a las personas con discapacidad, insertas en este escenario,

Para que puedan acceder a las capacidades consideradas socialmente valiosas, desde la perspectiva del modelo médico se actuará sobre las características de sus cuerpos, en tanto que desde la perspectiva del modelo social se actuará sobre las características del entorno y del medio social. Ambos enfoques, aunque a primera vista opuestos, comparten, sin embargo, un mismo sesgo capacitista en el objetivo común de capacitar a las personas con discapacidad, o, si preferimos expresarlo así: des-discapacitarlas. (Toboso y Guzmán, 2010, citado en Toboso, 2018, pp. 789-790)

A la luz de estas —y otras— “anomalías”, falencias y puntos débiles y cuestionables del modelo social de la discapacidad, un sector de los/as/es autorxs referentes en la temática (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006) comienzan a argumentar acerca de la necesidad en el desarrollo de un nuevo enfoque de la discapacidad y a introducir una serie de elementos fundamentales a tal fin, los cuales constituirán, a grandes rasgos, las características principales del modelo de la diversidad. Estos elementos son: el cambio terminológico en la denominación del fenómeno de la discapacidad y las implicancias de dicho cambio; la dignidad como valor inherente a la vida de todas las personas; y la bioética como herramienta imprescindible para la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Lo que en seguida llama la atención respecto a la mirada ofrecida por este novedoso enfoque es un cambio en el modo de enunciar ciertas realidades que rodean al fenómeno de la discapacidad, un cambio terminológico (Romañach y Lobato, 2005;

Palacios y Romañach, 2006; Guzmán, Toboso y Romañach, 2010; Arnau, 2019). Aludiendo a la capacidad performativa del lenguaje (Austin, 1962; Laclau, 1993, 1996; Laclau y Mouffe, 2002), según la cual el modo en que nombramos hechos y fenómenos contribuye a imprimirles un cierto significado determinado constituyendo su sentido, se busca comprender el modo en que ello opera sobre el entendimiento de la discapacidad. En este sentido, Javier Romañach y Manuel Lobato (2005), explican que “Los términos limitantes o despectivos utilizados para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional juegan un papel fundamental en el refuerzo de la minusvaloración y, por lo tanto, en el mantenimiento de dicha discriminación” (p. 1).

Evocando, entonces, a este poder constitutivo del lenguaje, los teóricos de estas corrientes críticas —sobre todo aquellos que conciben a esta visión como un nuevo modelo (Palacios y Romañach, 2006; Toboso, 2018; Arnau, 2019)— toman distancia del modelo social porque, si bien encuentran valorable la capacidad del mismo de develar el carácter social y relacional del fenómeno de la discapacidad, no están de acuerdo con que los términos déficit, discapacidad, limitación, restricción, etc. continúen asociados a esta temática y que otros más recientes, tal como el de barreras, ocupen un lugar de centralidad, en la medida en que estiman que estas denominaciones, lejos de ser neutrales, contribuyen a mantener la imagen y valoración negativas sobre la problemática que nos ocupa (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006; Arnau, 2019). A propósito de ello, y tal como se advierte en el fragmento citado, los académicos y activistas que adhieren a este abordaje postulan una nueva categoría para referirse a lo que actualmente entendemos por discapacidad. Esta nueva categoría es la de *diversidad funcional*. De otro modo, afirman, se torna imposible la transformación de una realidad en la que los propios estudiosos del tema no acaban de comprender el carácter enriquecedor de la diversidad funcional (Romañach y Lobato, 2005, Palacios y Romañach, 2006; Toboso, 2018; Arnau, 2019).

Los miembros del Foro de Vida Independiente se han interesado en la difusión de esta nueva acepción, y rescatan que *diversidad funcional* no tiene nada que ver con la deficiencia ni la enfermedad, términos vinculados a este fenómeno sobre todo a partir de la expansión del modelo médico o de rehabilitación pero que, además, según este análisis, el modelo social no consiguió desvincular completamente (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006). No olvidemos, tal como nos recuerdan lxs autorxs, que el modelo rehabilitador proponía a las personas diferentes como individuos biológicamente defectuosos que debían ser “curados” y rehabilitados para el restablecimiento de ciertos parámetros de normalidad que, insisten lxs defensorxs de

esta perspectiva, no han existido ni existirán realmente (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006; Toboso, 2018; Arnau, 2019).

Desde estas nuevas corrientes se advierte con énfasis que los intentos por otorgar el origen de la discapacidad exclusivamente al individuo —bajo la lógica del modelo médico— o rotundamente al entorno —bajo la lógica del modelo social— no ha tenido demasiado éxito. Observan que una buena parte de la sociedad continúa creyendo, básicamente, que gran parte del problema se encuentra en el sujeto con diversidad funcional. Es por ello que al proponer la categoría *diversidad funcional* se busca combinar ambos argumentos, en un intento por no obviar la realidad, tanto la referida a lo social o contextual así como la que atañe al sustrato fisiológico (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006). En congruencia con ello, sostienen que

Las mujeres y hombres con diversidad funcional son diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, se ven obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas. (Palacios y Romañach, 2006, p. 108)

Esta nueva denominación, afirman desde el enfoque de la diversidad funcional, posee, así, la virtud de adaptarse tanto a la realidad del sujeto que opera a través de una funcionalidad diversa o diferente a la manera en que lo hace la mayoría de la población, como a la realidad de una sociedad estigmatizante e irrespetuosa de dicha diferencia, a la que no tiene en cuenta en sus procesos de configuración y organización (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2006).

Luego del debate y la propuesta acerca del cambio terminológico que fue surgiendo en las discusiones al interior del Foro de Vida Independiente, y la búsqueda de su difusión a través del mencionado manifiesto de mayo de 2005 (Romañach y Lobato, 2005), otros elementos fundamentales comenzaron a resultar necesarios en la conformación de un nuevo (sub)modelo. Agustina Palacios Rizzo y Javier Romañach Cabrero, en su obra del año 2006, plasman por primera vez dichos elementos y comienzan a delinear los principios del abordaje que pretenden construir. Dos conceptos —y sus derivaciones— pasan a ser centrales: la dignidad y la bioética (Palacios y Romañach, 2006, 2008; Romañach, 2010; Arnau, 2019).

Ahora bien, de manera previa, ambxs autorxs realizan una descripción general del estado de situación de las personas con discapacidad en la sociedad actual —resultado de los modos dominantes de percibirlas—, convencidxs de la necesidad de conocer y

aceptar esta realidad para poder transformarla {Palacios y Romañach, 2006}. Al respecto, afirman que, en nuestras culturas, la discapacidad —o la diversidad funcional, en sus términos— constituye una desventaja social. Al mismo tiempo, se interpreta que dicha desventaja social representa cierta pérdida en el valor de la vida de las personas con deficiencias, las cuales sufren y poseen una existencia trágica, precisamente, a razón de dichas deficiencias. Las sociedades contemporáneas consideran que, para solucionar ese padecimiento, es necesario “curar” o “rehabilitar” al sujeto con discapacidad, recluirlo en instituciones especializadas o bien, evitar su nacimiento, ignorando que el envejecimiento de las poblaciones, posibilitado por los propios avances médicos, provoca un incremento en la cantidad de personas con diversidades funcionales (Palacios y Romañach, 2006, p. 132).

Por su parte, las personas con discapacidad padecen la desventaja social a la que nos referíamos, a raíz de la cual ven comprometida parcial o completamente su dignidad. Sin embargo, dichas personas con diversidad funcional, como parte integrante de la sociedad, también perciben que su sufrimiento proviene, sin mediaciones y exclusivamente, de sus deficiencias, del hecho de ser diferentes, por lo que aceptan, sin protestar, los “remedios” que la comunidad les ofrece. A su vez, al igual que el resto de la sociedad, ignoran que gran parte de los miembros de esta también son o serán, potencialmente, diferentes, principalmente como consecuencia del envejecimiento (Palacios y Romañach, 2006, p. 183).

A modo de respuesta, y “en espejo” a las concepciones expuestas arriba, los autores postulan las máximas con las que tanto el modelo social como el de la diversidad buscan explicar y caracterizar la situación de las personas con discapacidad. Según estos abordajes, a diferencia de las concepciones predominantes, la desventaja social que oprime a las personas con diversidad funcional y que mina el valor de su vida y su dignidad es la causa del padecimiento de dichas personas. Solo eliminando esta desventaja social, afirman estos enfoques, puede evitarse el sufrimiento de los diferentes, conscientes, a su vez, del envejecimiento de la sociedad y de la creciente importancia de erradicar estas desventajas sociales. Si estas máximas adquirieran cierta generalidad, en las sociedades futuras, plantean los autores, las diversidades funcionales no deberían implicar una desventaja social, poseyendo el mismo valor las vidas de todas las personas, siendo las mismas bienvenidas de la misma manera, independientemente de sus edades y discapacidades (Palacios y Romañach, 2006, p. 185).

Si nos proponemos que los principios brevemente comentados arriba se traduzcan en la situación concreta de las personas con deficiencias en las sociedades futuras, lxs referentes del modelo de la diversidad funcional consideran imprescindible la incorporación de dos dimensiones fundamentales: la dignidad y la bioética, escasamente atendidas, según sostienen, por el modelo social, e inexistentes en abordajes anteriores.

En el texto de Palacios y Romañach (2006), se subraya que si desde el nuevo enfoque se plantea la necesidad de retomar y reforzar la centralidad ya otorgada por el modelo social a la cuestión de los derechos humanos de las personas con discapacidad, no puede igualmente ignorarse aquello que suele considerarse el corazón de dicha cuestión: la noción de dignidad. Para enriquecer el tratamiento de la dimensión de los derechos humanos en torno a la diversidad funcional, además de la más extendida noción de dignidad intrínseca, lxs autorxs introducen una dimensión menos explorada pero crucial para este análisis: la dignidad extrínseca (Palacios y Romañach, 2006. p. 138).

La noción de dignidad intrínseca que se introduce en la obra está relacionada a la autonomía, la integridad y la libertad como derechos incuestionables de todas las personas, los cuales deben ser respetados y atendidos en todo tiempo y lugar. Este tipo de dignidad es relativa al valor inherente de los seres humanos, y por eso se insiste en su carácter inviolable e inalterable. Este aspecto resulta imprescindible para el reconocimiento del valor de los seres humanos por el solo y único hecho de *ser*, entendido este ser humano como un fin en sí mismo, con valía y dignidad independientes y autonomizadas de sus condiciones y circunstancias. Esta dimensión de la dignidad es enfáticamente reivindicada por el nuevo (sub)modelo de la diversidad funcional, el cual remarca el valor y la dignidad intrínseca e inherente a las personas con deficiencias, independientemente de su capacidad y de su *valor utilitario* para con sus sociedades, algo que, según se sostiene críticamente desde las nuevas perspectivas, no fue puesto suficientemente en cuestión por el modelo social de la discapacidad, el cual insistía en la capacidad de las personas con diversidades funcionales de realizar útiles aportes a sus comunidades. Si bien el enfoque en construcción no pone en absoluto en duda el valor de dichos aportes, si se manifiesta contrario a supeditar la valía y dignidad de las personas con deficiencias a su capacidad utilitaria (Palacios y Romañach, 2006, p. 169).

Por otro lado, asistimos a la introducción, tal como se adelantó, de un concepto aun escasamente empleado para el análisis de nuestra temática: el de dignidad

extrínseca. De acuerdo a lo indicado en el texto, este tipo de dignidad posee un carácter más instrumental que teórico, y se encuentra estrechamente vinculado a la relación con los otros, con los demás miembros de la sociedad. Para su realización se persigue el ejercicio, goce y disfrute de los derechos humanos fundamentales en igualdad de condiciones entre todas las personas. Este campo es, precisamente, el que le ha significado al colectivo de personas con discapacidad mayor tiempo de lucha sin obtener aun resultados suficientemente concretos (Palacios y Romañach, 2006, p. 176).

En efecto, en relación a lo anterior, los autores sostienen que la defensa de solo una de las dos formas de dignidad —la intrínseca—, defensa en la que el cristianismo y la visión médico-rehabilitadora han tenido mucho que ver, comportó efectos muy desfavorecedores sobre la realidad del colectivo de personas con diversidad funcional. Tanto la defensa cristiana como la laica —médico-rehabilitadora— contribuyeron a difundir y profundizar la concepción del/a/e sujetx con discapacidad como un ser enfermo en espera de una cura divina o medicamentosa, que sufre por ser diferente — y no como consecuencia de su opresión—, y al cual se ha apartado y “protegido”, con el pretexto de resguardo de su dignidad de tipo intrínseca. Al mismo tiempo, tal como se denuncia en el texto, la situación descrita ha redundado en la inexistencia de serios esfuerzos por dotar al colectivo de personas con deficiencias de derechos de dignidad de tipo extrínseca, imprescindibles para el pleno goce de los mismos en igualdad de condiciones con lxs demás (Palacios y Romañach, 2006, p.176-177).

Es para la garantía, defensa y salvaguarda de nada menos que de la dignidad intrínseca y extrínseca de les sujetxs con deficiencias que se resalta la necesidad de incorporar las herramientas del derecho y la bioética en el tratamiento de la diversidad funcional. En el debate en torno a la bioética es, precisamente, en donde se forjan y consolidan las consideraciones acerca de los valores de las vidas de las personas y de sus circunstancias particulares. Es por ello que el colectivo de personas con diversidad funcional puede hallar en la bioética un instrumental adecuado para restaurar el reconocimiento del valor de sus propias vidas y existencias, tantas veces puesto en duda por la historia (Palacios y Romañach, 2006, 2008; Romañach, 2010; Arnau, 2019).

La comunidad de personas con deficiencias organizada, señalan lxs autorxs, no ha utilizado aun contundentemente la herramienta de la bioética para la defensa de sus derechos como colectivo, sin percatarse, quizás, de sus trascendentes implicancias. Sin embargo, la notoriedad mediática que los debates en este campo en relación a la diversidad funcional han adquirido en los últimos años, esperanza a nuestros autorxs acerca del cuestionamiento de una concepción presente a lo largo de toda la historia no

rebatida aun en el ámbito de la bioética. Estamos hablando de la creencia sobre el disímil valor de la vida de una persona con discapacidad, y del sufrimiento que —se asume— se desprende de la portación de una diversidad funcional y del mero hecho de ser diferente. Si, como ya nos adelantaban lxs autorxs, las discusiones que se dan en el campo de la bioética son aquellas que configurarán los valores fundamentales de las sociedades futuras, resulta evidente el por qué de la necesidad de incorporar a este ámbito el punto de vista de las personas con discapacidad —tantas veces ignorado—, que garantice la protección de los derechos de dichas personas, las cuales, además, se proyecta representarán cada vez un mayor porcentaje de la población a razón de su envejecimiento. La incursión en el campo de la bioética y su empleo para el tratamiento de la discapacidad podría implicar un importante impulso para el paso, finalmente, del predominio del paradigma médico y de la rehabilitación a una verdadera preponderancia del modelo social y de la diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2006, 2008; Romañach, 2010; Arnau, 2019).

Hacia el final de su obra, Agustina Palacios y Javier Romañach (2006) elaboran una sistematización de la propuesta del nuevo (sub)modelo de la diversidad funcional que buscan plasmar en el escrito y difundir a través de su texto, enunciando por primera vez los que consideran los supuestos fundamentales del enfoque en construcción. Organizan, así, dichos supuestos en diez principios generales, de acuerdo a los cuales:

1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad.
2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma DIGNIDAD.
3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad intrínseca y la dignidad extrínseca.
 - a. La igualdad de DIGNIDAD INTRÍNSECA está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca, el valor de sus vidas es el mismo.
 - b. La igualdad de DIGNIDAD EXTRÍNSECA está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe de dotar del entorno y

las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las los demás miembros de su sociedad.

4. La diversidad funcional es una cuestión de DIGNIDAD HUMANA Y DE DERECHOS HUMANOS.

5. Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el MISMO VALOR en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la BIOÉTICA.

6. Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan, y puedan ejercer, los MISMOS DERECHOS.

7. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional pueden estar enfermas en algunas épocas de su vida. LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL no están enfermas. Son diferentes y SON DISCRIMINADAS POR SU DIFERENCIA.

8. Algunas personas, con y sin diversidad funcional, no disponen de su plena AUTONOMÍA MORAL. La sociedad debe trabajar para ayudarles a conseguirla, y en caso de no ser posible, utilizar la SOLIDARIDAD, COMO VALOR FUNDANTE DE DERECHO, Y EL DERECHO, COMO HERRAMIENTA, PARA MANTENER INTACTA SU DIGNIDAD y aceptarlas plenamente.

9. La construcción social es responsabilidad de los seres humanos. Los seres humanos deben afrontar la CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD EN LA QUE SE CONTEMPLAN LAS NECESIDADES Y DIFERENCIAS DE TODOS LOS INDIVIDUOS.

10. Las herramientas elegidas para conseguir y preservar la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional son LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS. (Palacios y Romañach, 2006, pp. 207-209)

3. Una propuesta integradora y multidimensional

En nuestras latitudes, más específicamente en Argentina, existe un conjunto de teóricxs e investigadorxs¹⁰ que han optado por continuar utilizando el clásico concepto de *discapacidad*, en sus diferentes formas, al momento de hacer referencia a la problemática de la que se ocupan¹¹, en lugar de recurrir a la nueva terminología sugerida por las corrientes críticas en discapacidad y por el modelo de la diversidad funcional que hemos caracterizado en el apartado anterior. Desde luego, dicha decisión no descansa exclusivamente en una preferencia terminológica, sino que responde a un posicionamiento teórico en el debate y la discusión entre modelos y paradigmas de explicación de la discapacidad. En efecto, como ejemplo, podemos retomar el planteo realizado por Carolina Ferrante (2009), en el cual nos advierte acerca de una tendencia en la literatura —mayormente en la de origen local— hacia la elaboración de “terceras vías” —alternativas al modelo médico-rehabilitador y el social— que no poseen, según su criterio, demasiada consistencia en sus intentos por reflejar y explicar la realidad de las personas con discapacidad. Ferrante organiza dichas terceras vías en dos grandes tendencias. La primera se encuentra vinculada a la definición acerca de la discapacidad ofrecidas por la OMS y la CIF, la cual combina elementos individuales y sociales, biológicos, psicológicos y contextuales, y de acuerdo a la cual “...se sostiene que a través del “espíritu biopsico- social” que adquiere tal definición se logra realizar una síntesis entre el modelo médico rehabilitador y el modelo social” (Ferrante, 2009, p. 18). La percepción de la autora es, sin embargo, que “...a través de la misma se deslegitima y subsume bajo una lógica individual y biologicista el modelo social. El reconocimiento del carácter bio-psico-social del hombre es a costa de la reducción de lo social a “mero contexto” (Ferrante, 2009, p. 18).

¹⁰ Ana Rosato (2009), Alfonsina Angelino (2009, 2012), María Eugenia Almeida (2009, 2010, 2012), Sandra Katz (2011, 2013), Carolina Ferrante (2011, 2014, 2021), Carlos Skliar (1995, 2010), Laura Mercedes Sosa (2009a, 2009b), Indiana Vallejos (2009a, 2009b), Esteban Kipen (2013, 2014, 2017), Paula Mara Danel (2018, 2021a, 2021b), María Pía Venturiello (2012, 2016, 2018), etc.

¹¹ Una vez aclarados los orígenes y acepciones de las diferentes maneras de referirse a la discapacidad, en este trabajo, a partir del apartado próximo, hemos tomado la decisión de alternar entre los términos *discapacidad*, *deficiencias* y *diversidad funcional*, a modo de ilustración de las disputas en torno a un debate aun sin saldar, al tiempo que como una forma de evitar la redundancia léxica. Consideramos, además, que ellas constituyen un avance respecto a otras acepciones utilizadas a este fin, tales como la de discapacitado/a/e, puesto que las categorías persona con discapacidad, con deficiencias o con diversidades funcionales anteponen la condición de persona del sujeto a la de su situación de discapacidad, poniendo el acento, fundamentalmente, en su carácter de sujeto de derecho. Lo mismo sucede con respecto a la noción de persona con capacidades diferentes que, según nuestro criterio, oculta, bajo un rótulo eufemístico, la verdadera situación de desigualdad y opresión social a la que este grupo es sometido.

La segunda corriente indicada por la autora está relacionada a lo que denomina como modelo de los derechos humanos, el cual, retomando la “Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad” y la Convención Internacional de la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad, enuncia una transición en los modos de concebir a las personas con discapacidad, las cuales pasan de ser consideradas objeto de asistencia, como sostenían viejos abordajes, a ser reconocidos sujetos de derecho. A propósito de ello, si bien se señala el carácter plausible de los postulados que profesan los mencionados tratados internacionales, encarnados en los principios del modelo de derechos humanos, la autora afirma que resulta innegable, al mismo tiempo, sentir cierto escepticismo y ambigüedad respecto de los mismos (Ferrante, 2009, pp. 18-19). Como resultado, el cuestionamiento que aparece, a modo de pregunta, es: “¿Se pueden postular cambios de paradigma (por bien intencionados que sean) cuando las condiciones de existencia de las personas con discapacidad demuestran una situación constante de desconocimiento y vulneración de los derechos adquiridos?” (Ferrante, 2009, p. 19). La autora advierte así sobre los efectos de la consolidación de modelos y paradigmas explicativos absolutamente desconectados de las realidades de quienes se encuentran atravesados por la situación de discapacidad y el reduccionismo juricista al que podría llevarnos la excesiva confianza en los cambios legales como vehículos de transformación social en general, y de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en particular.

Ferrante (2009) realiza sus observaciones en el marco de un conjunto mayor de autorxs —nota al pie Nro 8— que comparten con ella el diagnóstico acerca de la situación de la literatura local actual. A partir de dicho diagnóstico, este equipo de investigadorxs insiste en la necesidad de no desechar de plano el enfoque ofrecido por el modelo social de la discapacidad, toda vez que se trata, según su criterio, del único paradigma con herramientas capaces de abordar sociológicamente el fenómeno de la discapacidad y, por ende, pertinente para explicar de manera eficaz la situación de opresión de las personas con discapacidad (Ferrante, 2009, p. 19). Esta brevísima ilustración de una suerte de “retorno” o reivindicación del modelo social por parte del mencionado conjunto de pensadores de origen local, ante otras posibles alternativas que se proponen superadoras del mismo, nos advierte, así, la existencia de marchas y contramarchas en los modos de entender a la discapacidad, configurándose, de este modo, un campo teórico no desprovisto de conflictos y disputas ideológicas.

Como hemos podido ver hasta aquí, la discusión en torno a qué enfoques, modelos o paradigmas resultan más adecuados o poseen mayor pertinencia para el

abordaje de la temática de la discapacidad es un debate que se encuentra aún muy vivo al interior de los activismos y de parte de la academia dedicados a la problemática, incluso con mucha presencia en nuestro país, en la región, y en diálogo con algunos países del norte global. Al calor de estas discusiones, nuestro tema de estudio se ha asomado tímidamente a los dominios de las Ciencias Sociales, adquiriendo mayor visibilidad entre las posibles líneas de investigación ofrecidas por el campo disciplinar. Sin embargo, no podemos desconocer que se trata de un ingreso aún muy incipiente, toda vez que el fenómeno de la discapacidad escasamente aparece relacionado al campo de análisis de las desigualdades sociales y, en muchos casos, todavía hoy es considerado ámbito de pertinencia exclusivo de las Ciencias de la Salud.

Ante este escenario, y a nuestro modo de ver, más allá del interrogante acerca de si las corrientes críticas en discapacidad actuales constituyen o no un nuevo modelo que se diferencia del social, y de si los cuestionamientos realizados a estas “terceras vías” resultan acertadas en una mayor o en una menor medida, según nuestro parecer, podemos valernos de estas —y otras— discusiones y debates, los cuales pueden contribuir al enriquecimiento del abordaje de la discapacidad. Más aun, desde nuestro punto de vista, tanto las corrientes que se enmarcan bajo los postulados del modelo social de la discapacidad como aquellas que se identifican con las críticas que dieron surgimiento al modelo de la diversidad funcional, lejos de ser contradictorias y excluyentes entre sí, pueden complementarse para un tratamiento más complejo e integral de la discapacidad. Por ello, consideramos que es necesario recuperar los “puntos fuertes” de cada uno de estos enfoques, destacando y utilizando sus aportes más valiosos e interesantes, que nos permitan emprender un real acercamiento a la situación que atraviesa el colectivo de personas con discapacidad, evitando caer, tal como advierte Ferrante (2009), en meros intelectualismos.

En el mismo sentido, y regresando a la situación que describíamos más arriba respecto del lugar ocupado por la temática de la discapacidad en las Ciencias Sociales, consideramos que para continuar contribuyendo a la visibilidad de nuestra temática como un área de interés al interior de dicho campo disciplinar, resulta imprescindible avanzar en la incorporación de herramientas provenientes tanto del campo de la Ciencia Política como de la Sociología e incluso la Antropología, las cuales puedan ser puestas al servicio del estudio de nuestro fenómeno. Por lo mismo es que, además de no ofrecer un tajante posicionamiento entre modelo social de la discapacidad y modelo de la diversidad funcional, en busca de un abordaje integral, nuestra propuesta pretende, al mismo tiempo, ofrecer una mirada multidisciplinar.

Es así que, además del mantenimiento del diálogo entre el modelo social y las nuevas corrientes críticas en discapacidad, la incorporación de andamiajes teóricos desarrollados por autores/as no necesariamente especialistas en la temática también es imprescindible a los efectos de que la problemática de la discapacidad gane mayor terreno al interior del campo de las Ciencias Sociales. En este trabajo pretendemos, de esta manera, incorporar marcos analíticos que nos ayuden a dimensionar la importancia de la construcción de una ciudadanía ampliada, inclusiva e igualitaria y del reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos políticos, para lo cual nos valdremos de las teorías desarrolladas por Thomas Humphrey Marshall (1998) y Elizabeth Jelin (2011). En el mismo sentido, consideramos fundamental continuar haciendo hincapié en la discapacidad como el resultado de un tipo específico de opresión y como una desigualdad social, tarea en la cual resulta muy valioso el trabajo ofrecido por autores como Luis Reygadas (2004) y Gabriel Kessler (2014), que abordan la problemática de las desigualdades sociales como un fenómeno complejo, que se entiende, además, en su intersección con otras desigualdades, también asentadas, muchas veces, en características corporales de los sujetos. Para comprender estos procesos de intersección recurriremos a las teorías desarrolladas por Mara Viveros Vigoya (2016), y de manera más específica, para comprender la especificidad de la intersección género/discapacidad, del trabajo de Pilar González Rams (2010). Encontramos muy acertado pensar el fenómeno de la discapacidad como una construcción política, compleja y heterogénea, entendida generalmente bajo la dicotomía normal-patológico (Katz y Danel, 2011), lo cual naturaliza la idea de déficit, que aparece como tragedia personal (Angelino y Rosato, 2009) y justifica la aplicación de biopolíticas por parte del Estado sobre este colectivo (Foucault, 2008). En este sentido, estimamos imprescindible trabajar en torno a una noción del cuerpo y de las emociones que ayude a comprender cómo las diversas corporalidades habitan el espacio público (Le Breton, 2002; Butler, 2002; Ahmed, 2015), entendido éste como objeto y parte de la lucha política (Lefebvre, 2013).

Thomas Humphrey Marshall y Thomas Burton Bottomore (1998) introducen una concepción de ciudadanía compuesta por tres partes o elementos fundamentales: el civil, el político y el social. Así, los autores relacionan el ingrediente civil con los derechos de libertad, propiedad y justicia; a la parte política con el derecho a ejercer el poder político, esto es, a elegir y ser elegido para investir dicho poder; y al elemento social con el derecho a gozar de un mínimo de bienestar económico y de seguridad, acceder a un determinado nivel de calidad de vida, y a participar de la cultura y el patrimonio social

de su comunidad. En sus propias palabras, Marshall y Bottomore (1998) definen a la ciudadanía como

un status que se otorga a los que son miembros de pleno derecho de una comunidad. Todos los que poseen ese status son iguales en lo que se refiere a los derechos y deberes que implica. No hay principio universal que determine cuáles deben ser estos derechos y deberes, pero las sociedades donde la ciudadanía es una institución en desarrollo crean una imagen de la ciudadanía ideal en relación con la cual puede medirse el éxito y hacia la cual pueden dirigirse las aspiraciones. El avance en el camino así trazado es un impulso hacia una medida más completa de la igualdad, un enriquecimiento del contenido del que está hecho ese status y un aumento del número de aquellos a los que se les otorga. (p. 312)

Del mismo modo que la dimensión de los derechos, y tal como refleja la definición anterior, la igualdad también representa un elemento fundamental en la concepción de ciudadanía construida por Marshall y Bottomore. En efecto, en su obra *Ciudadanía y clase social* de 1998, los autores analizan las interacciones e influencias mutuas de los dos fenómenos que le dan nombre al libro, valiéndose de la igualdad —o la desigualdad— como variable explicativa de dichas interrelaciones. De esta manera, los autores denuncian el modo en que la ciudadanía, en determinados períodos de la historia, lejos de cuestionar la base desigualitaria de la organización social de clases, convivió en armonía con ella, especialmente durante el proceso de consolidación de las sociedades capitalistas. Teniendo en cuenta la estrecha relación que existe entre discapacidad y pobreza —sobre la cual profundizaremos en el próximo capítulo— así como el rol ejercido por el modo de organización capitalista en dicha relación, una concepción de ciudadanía vinculada al concepto de igualdad y capaz de problematizar su vínculo con las clases sociales resulta muy pertinente para el estudio de la situación del colectivo de personas con discapacidad.

Por su parte, Elizabeth Jelin (2011) caracteriza al concepto de ciudadanía como histórico y dinámico, y lo define como

un conjunto de derechos y responsabilidades que las personas tienen en el marco de una comunidad determinada y en tanto miembros de esta comunidad. Implica que cada persona debe ser tratada como miembro pleno de una sociedad de iguales, y esto requiere el otorgamiento de derechos de ciudadanía independientemente de cualquier otra característica suya. (p. 22)

A primera vista podemos notar puntos de coincidencia entre la definición de ciudadanía vertida por Jelin (2011) y el concepto ofrecido por Marshall y Bottomore

(1998) tanto en su caracterización de la ciudadanía como categoría dinámica e histórica como en el énfasis puesto en la igualdad y los derechos como elementos fundamentales de la misma. Sin embargo, lo que aquí nos interesa rescatar es la capacidad de agencia que en torno a la ciudadanía y la adquisición de derechos Jelin (2011) reconoce a lxs sujetxs. La autora concibe a la ciudadanía y los derechos en relación a una práctica conflictiva de poder, asociada a las luchas por determinar qué problemas de qué sectores “importan” y cuál es el modo más idóneo de resolverlos. Es por este motivo que los derechos y la ciudadanía se encuentran en permanente construcción y reforma, proceso en el cual la acción de les sujetos posee, exclusivamente, la capacidad de mantenimiento y expansión de los diferentes grupos que son alcanzados por esta ciudadanía y estos derechos. Es así que

Al no contar con poderes últimos ni referentes sobrehumanos, no hay autoridad por encima de la sociedad, no hay un “gran juez” para dirimir los conflictos. Por lo tanto, la justicia queda anclada en la existencia de un espacio público de debate, y la participación en la esfera pública se convierte en un derecho y en un deber. Esta perspectiva autorreferida de las nociones de derechos y de ciudadanía tiene consecuencias importantes para la práctica de la lucha contra las discriminaciones y las opresiones... (Jelin, 2011, p. 21-22)

Tal como hemos visto en apartados anteriores, el esfuerzo protagonizado por los activismos y determinados sectores de la academia por develar el carácter social del fenómeno de la discapacidad y, por tanto, poner al descubierto la situación de opresión y discriminación que padecen los grupos de personas con deficiencias ha contribuido — si bien aun queda mucho camino por desandar— a transformar, en cierta medida, las concepciones que sobre dichos grupos predominan en el sentido común de las sociedades, y con ello —aunque mayormente sea en la ley— a incrementar su calidad de vida, el acceso a los derechos y al status de ciudadanía. En este sentido, una teoría de los derechos y de la ciudadanía que otorgue un rol protagónico a la agencia de lxs sujetxs en su cambio y reconstrucción, como la ofrecida por Jelin (2011) resulta crucial para comprender y explicar los modos en que estos procesos ocurren al interior de nuestro tema de estudio.

En consonancia con nuestro objetivo de continuar pensando, junto a algunas otras tradiciones, a la discapacidad como una desigualdad social, consideramos que las teorías aportadas por Luis Reygadas (2004) y Gabriel Kessler (2014) pueden resultar de utilidad a tal fin. Ambos autores pretenden introducir un enfoque multidimensional de

las desigualdades sociales, el cual parece ser pertinente para graficar la complejidad de las mismas.

Luis Reygadas (2004), en su texto “Las redes de la desigualdad: un enfoque multidimensional”, se ocupa de dejarnos en claro que las desigualdades —así, en plural—, no son un fenómeno unívoco, tanto en las causas que las originan como en las dimensiones que las componen y en sus implicancias y consecuencias. De este modo, con respecto a las primeras —las causas—, el autor afirma que resulta un sinsentido ir tras una razón única pretendiendo que esta explique de manera excluyente el origen de las desigualdades, toda vez que las mismas son el resultado de extensas historias en las que confluyen diversos factores. En realidad, se sostiene, las desigualdades están vinculadas a las relaciones de poder en distintas esferas o niveles, y dicho poder, a su vez, está relacionado a múltiples recursos y capacidades diferentes (Reygadas, 2004). En términos de nuestro autor,

La desigualdad, entonces, es un fenómeno complejo, hay varios tipos de desigualdades e intervienen en ella distintos tipos de factores. Hay diferentes bienes en torno a los que puede haber desigualdades: puede haber disparidades de ingresos, de calidad de vida, de status, de grados de libertad, de acceso al poder, etc. Con frecuencia se acumulan estos distintos tipos de desigualdades y hay sectores sociales que están favorecidos en casi todos los terrenos, pero no siempre ocurre así. (Reygadas, 2004, p. 24)

En segundo lugar, el autor clasifica a las distintas desigualdades en tres tipos diferentes: desigualdades de activos, de oportunidades y de resultados. El primero hace referencia a las disímiles capacidades o recursos que poseen los sujetos para hacerse de bienes; el segundo apunta a las asimetrías en los procedimientos implementados para el reparto de dichos bienes; y el tercero remite a la inequidad en la repartición total o final de los mismos. Al mismo tiempo, según se sostiene, estos diversos tipos de desigualdades, al combinarse, generan distintos efectos en sus poblaciones. De esta manera, en las sociedades donde existe una cierta igualdad de oportunidades, las desigualdades de resultados se toleran más fácilmente, mientras que cuando se perciben asimetrías en las reglas de juego y, por tanto, injusticia en las condiciones de competencia, sobreviene la indignación. Sin embargo, es fundamental que se busque propiciar y equilibrar los distintos tipos de igualdad. En este sentido, el fomento de la igualdad de oportunidades es imprescindible pero no basta, ya que nos encontramos ante una larga historia de desigualdades que ha provocado que determinados sectores sociales acumulen privilegios y mejores condiciones para competir en comparación con

otros. Es por ello que en ocasiones se introducen iniciativas de discriminación positiva para provocar una desigualdad de oportunidades y generar, así, una igualdad de resultados beneficiosa para aquellos grupos habitualmente perjudicados (Reygadas, 2004, p. 24). De allí se sigue que

hay que poner atención tanto a lo que pasa antes de la competencia (la distribución previa de recursos), durante la competencia (las reglas, procedimientos e interacciones) y después de la competencia (las consecuencias en lo que respecta al acceso a los bienes), es decir, hay que buscar combinaciones adecuadas de las tres equidades, la de activos, la de oportunidades y la de resultados. (Reygadas, 2004, p. 24)

En resumidas cuentas, el autor pretende destacar que el abordaje de las múltiples dimensiones de las desigualdades es imprescindible para la comprensión de este complejo fenómeno, debiendo atender tanto su nivel microsocial como el macrosocial y el intermedio. “Si la desigualdad tiene muchas caras, muchas aristas y muchas dimensiones, la búsqueda de la igualdad también es multifacética y tiene que desplegarse por diversas rutas (Reygadas, 2004, p. 25).

Por su parte, Gabriel Kessler (2014), en la introducción a su obra, *Controversias sobre la desigualdad*, insiste en la necesidad de abandonar los tradicionales enfoques unívocos de la desigualdad, que buscan apoyarse de manera exclusiva en indicadores de tipo económico —en los ingresos, más específicamente—, para dar explicación a este fenómeno. Al respecto, el autor sostiene, acerca de la dimensión de ingresos, que

nadie discute su centralidad, pero sí que sea la única faceta de bienestar válida para indagar. Diferentes indicadores han integrado otras dimensiones como salud, educación, vivienda, a las que se han incorporado condiciones del medio ambiente, acceso a la justicia, respeto o reconocimiento de la diversidad, entre otras. Tampoco la desigualdad de ingresos se reproduce en forma idéntica en otros ámbitos. (Kessler, 2014, p. 29)

En el mismo sentido, y en términos más generales, frente a la renovada importancia adquirida por el problema de la desigualdad a partir del nuevo siglo en América Latina y en nuestro país, el autor subraya que dicho retorno del tema a la centralidad no puede estar desprovisto de la incorporación de un enfoque multidimensional que otros conceptos —tales como el de exclusión social y pobreza— ya contemplan. Más aun, se insiste en la necesidad de relacionar y articular esta mirada multidimensional de la desigualdad con dichos conceptos y otros como los de bienestar y condiciones de vida, “...dado que mientras el primero [exclusión social] se vincula con

procesos sociales más generales, los segundos [pobreza, bienestar y condiciones de vida] permiten apreciar más claramente la situación de las poblaciones más vulnerables” (Kessler, 2014, p. 32).

Además de valorar como imprescindible estudiar a las desigualdades sociales desde una perspectiva multidimensional, el autor también introduce algunas precisiones importantes para un abordaje adecuado de las mismas. Nos referimos, en primer lugar, a la incorporación de un enfoque comparativo, el cual resulte útil a los fines de evaluar las desigualdades de una época, contrastando la situación de diversos países en un mismo momento histórico y recurriendo, también, a nuestro pasado reciente. Respecto a ello se resalta la necesidad de, cuando sea necesario, elaborar una comparación de tendencias en diferentes etapas históricas, en lugar de analizar un punto aislado en el tiempo, contraponiendo la evolución de distintos indicadores.

Ahora bien, —y en segundo lugar— Gabriel Kessler (2014) advierte acerca de un habitual riesgo de la incorporación de un enfoque multidimensional: la multiplicación indefinida de esferas a abarcar. En respuesta a ello son contemplados una serie de criterios para incluir o no diferentes temas al análisis. Es así que nuestro autor, adoptando lo que Paul Ricoeur (1995) denominó “pluralismo controlado”, incluye tres motivos a partir de los cuales realizar dicho discernimiento: la relevancia social de ese tema o problema, el hecho de poseer una dinámica propia y su capacidad de generar controversias. Estos criterios de determinación de cuáles son los temas que deben calificarse como problemas sociales y cuáles no, dan lugar a debates entre dos posiciones contrapuestas: una de tipo estructuralista y otra constructivista. Respecto a esta dicotomía, entonces, el autor decide optar por un camino distinto, y resuelve que

Tomando elementos de ambas posturas, elegimos dar una respuesta desde la perspectiva de los problemas públicos. Para este paradigma, existe en cada momento una variedad de problemas que compiten entre sí para transformarse en un problema de sociedad, intentando atraer la consideración del Estado y de la opinión pública. (Kessler, 2014, p. 35)

Sin embargo, buscando evitar caer en lo que es denominado un *constructivismo extremo*, el autor insiste en la necesidad de que se combinen elementos de —al menos— dos tipos diferentes para que un tema logre convertirse en un problema social. Por un lado, debe existir un cierto acuerdo extendido acerca del malestar o incomodidad por la desigualdad en un ámbito o esfera. Por otro lado, y al mismo tiempo, dicho malestar o incomodidad deben estar apoyados o sustentados por datos objetivos que justifiquen su relevancia.

En cuanto al criterio basado en las denominadas dinámicas propias, el autor hace referencia a aquellas áreas o esferas que posean determinada autonomía respecto de los indicadores económicos, en la medida en que las políticas públicas destinadas a ellas cuenten con cierto margen de maniobra para influir positivamente sobre las mismas, aun cuando sus indicadores económicos no sean alentadores. En tercer lugar, el último criterio pretende priorizar la inclusión en el análisis de aquellas esferas o áreas que den lugar a controversias, esto es, que sean capaces de generar debates o discusiones en torno a sí mismas.

Finalmente, a propósito del debate entre igualdad de posiciones e igualdad de oportunidades, Kessler (2014) defiende la opción por la primera, aunque sosteniendo que "...estamos atentos a los planteos para tomar firmemente en consideración la situación de las minorías y de ciertas identidades, lo que la segunda perspectiva ha reclamado con más potencia que la primera" (p. 56).

Las nociones de desigualdad de Luis Reygadas y Gabriel Kessler caracterizadas muy brevemente aquí, entonces, pueden ayudarnos a pensar la especificidad de las desigualdades por motivos de discapacidad desde enfoques multidimensionales y comparativos, que sean capaces de abarcar y graficar la complejidad de este tipo de desigualdades. Estas teorías nos permitirán incorporar más de una esfera o área de análisis y observar las realidades locales en consonancia con su pertenencia regional y en su contexto particular.

Además de una visión multidimensional y comparativa, consideramos que para un pertinente abordaje de la discapacidad resulta imprescindible incorporar una mirada interseccional. En este sentido, Mara Viveros Vigoya (2016) nos acerca los principales debates que han girado en torno al enfoque de la interseccionalidad y, de esta manera, nos ayuda a valernos de sus fortalezas y evitar sus posibles riesgos.

Tal como afirma esta autora, el término interseccionalidad denota al enfoque, perspectiva teórica o metodología que se propone abordar el fenómeno de imbricación o cruce de relaciones de poder. En efecto, la mirada interseccional surge ante la necesidad de comprender y graficar un heterogéneo conjunto de opresiones, evitando jerarquizar unas por sobre otras, y atendiendo a la imposibilidad de separar dichas opresiones, las cuales —según insiste la autora—, no son solo sexuales, raciales o de clase (Viveros Vigoya, 2016, p. 5).

Trayendo a Ange Marie Hancock (2007), señalada como quien por primera vez propuso una sistematización y formalización del paradigma de la interseccionalidad,

Viveros Vigoya (2016) expone los presupuestos centrales que ordenan dicha formalización:

1. En todos los problemas y procesos políticos complejos está implicada más de una categoría de diferencia.
2. Se debe prestar atención a todas las categorías pertinentes, pero las relaciones entre categorías son variables y continúan siendo una pregunta empírica abierta.
3. Cada categoría es diversa internamente.
4. Las categorías de diferencia son conceptualizadas como producciones dinámicas de factores individuales e institucionales, que son cuestionados e impuestos en ambos niveles.
5. Una investigación interseccional examina las categorías a varios niveles de análisis e interroga las interacciones entre estos.
6. La interseccionalidad como paradigma requiere desarrollos tanto teóricos como empíricos. (Viveros Vigoya, 2016, p. 6)

La sistematización del método interseccional obtuvo adhesiones por parte de algunos sectores de la academia, pero no estuvo desprovisto de críticas por parte de otras corrientes, las cuales sostenían que la formalización del paradigma interseccional no necesariamente constituía un avance, toda vez que la pertinencia de dicha perspectiva radicaría, en efecto y según se ha afirmado, en su vaguedad (Viveros Vigoya, 2016, p. 6). Los límites difusos de dicha vaguedad, así, le otorgarían cierta flexibilidad y adaptabilidad para su aplicación.

En términos generales, de acuerdo a lo afirmado por la autora, la metodología interseccional devela dos aspectos presentes en las relaciones de poder. Por un lado, la variedad de experiencias de opresión padecidas por una multiplicidad de sujetos y, por otro, la existencia de sectores que no sufren discriminación ni segregación ya que reúnen las condiciones exigidas por la norma dominante —blanquitud, capacidad, heterosexualidad, etc.— (Viveros Vigoya, 2016, p. 5).

En resumidas cuentas, la autora plantea que

la apuesta de la interseccionalidad consiste en aprehender las relaciones sociales como construcciones simultáneas en distintos órdenes, de clase, género y raza, y en diferentes configuraciones históricas que forman lo que Candace West y Sarah Fentersmaker llaman “rea-lizaciones situadas”, es decir, contextos en los cuales las interacciones de las categorías de raza, clase y género actualizan dichas

categorías y les confieren su significado. Estos contextos permiten dar cuenta no solo de la consustancialidad de las relaciones sociales en cuestión, sino también de las posibilidades que tienen los agentes sociales de extender o reducir una faceta particular de su identidad, de la cual deban dar cuenta en un contexto determinado. (Viveros Vigoya, 2016, p. 12)

Sobre todo, y según se sostiene, los enfoques interseccionales nos ayudan a tener una actitud reflexiva y una permanente atención sobre la tendencia que pueden tener los discursos de pretensión emancipadora a volverse narrativas dominantes o hegemónicas y, por tanto, a cometer exclusiones y ocultamientos en función de sus intereses (Viveros Vigoya, 2016). Sin embargo, —pero en el mismo sentido—, la autora nos advierte que debemos evitar el riesgo de que el propio método interseccional encarne esa posición de saber poder, y nos recuerda, parafraseando a Wendy Brown (1995), que debemos procurar no repetir de un modo acrítico y despolitizado lo que esta última denominó el *mantra multiculturalista*, a saber: raza, género y clase. Ello podría propiciar la exclusión de otras diferencias igualmente generadoras de opresión y desigualdad en las sociedades (Viveros Vigoya, 2016, p. 14). A propósito de ello, sin desconocer que estas categorías son las que han concentrado la atención de los análisis, afortunadamente “...en los últimos tiempos distintos movimientos sociales han hecho un llamado a pensar otras fuentes de desigualdad social en el mundo contemporáneo como la nacionalidad, la religión, la edad y la diversidad funcional, por su pertinencia política” (Viveros Vigoya, 2016, p. 13).

Una concepción de la perspectiva interseccional como la ofrecida por Mara Viveros Vigoya (2016), la cual reconoce la necesidad de incluir categorías otras de opresión y dominación, entonces, puede resultarnos muy provechosa a los objetivos de nuestro trabajo, en la medida en que pretendemos contribuir —humildemente—, a aquellas corrientes teóricas y activismos que luchan por que la discapacidad o diversidad funcional sea considerada fuente u origen de inequidades y, por ende, de desigualdades sociales.

En este mismo sentido, Pilar González Rams (2010), se cuestiona acerca de la necesidad de abordar, a partir de una mirada interseccional, los cruces entre el género y la discapacidad, sitio que aun, a nuestro criterio, ha sido muy escasamente visitado para su análisis. Al respecto, si bien procuramos no considerar erróneamente a las mujeres y a lxs miembrxs de la comunidad lgbtiq+ con discapacidad un grupo homogéneo, las conclusiones a las que arriba González Rams (2010) a propósito de ello nos permiten afirmar que las condiciones reunidas por estas identidades, al confluir,

colocan a las mujeres y personas lgbtiq+ con discapacidad en una posición desigual respecto a los hombres y a las personas sin discapacidad en general. En efecto, la autora señala que dicha situación se traduce en una menor percepción de los derechos humanos básicos, producto de unos altos índices de segregación social (González Rams, 2010).

De esta manera, en el escenario antes comentado,

la desigualdad se refleja a nivel global para las mujeres con diversidad funcional en un mayor índice de analfabetismo; niveles educativos más bajos; menor actividad laboral y puestos de trabajo de menor responsabilidad y menor remunerados; mayor asilamiento social; más baja autoestima; mayor dependencia económica y emocional; mayor posibilidad de sufrir todo tipo de violencia de género; menor desarrollo personal y social; gran desconocimiento de la sexualidad; baja auto imagen auto corporal y un largo etcétera más de situaciones que reflejan esta desigualdad. (González Rams, 2010, p. 2743)

Nuestra autora incorpora a su análisis el aporte de otras pensadoras (Harris y Wiederman, 1988; Finn y Asch, 1988) que sostienen que las mujeres con discapacidad, aunque se encuentran efectivamente sometidas a la opresión ejercida por el patriarcado, a raíz de su condición particular, son excluidas de las representaciones y roles tradicionales habitualmente asociados a la femineidad. Esto ocurre así, según su explicación, porque el lugar al que son relegadas las mujeres con discapacidad en la matriz sexo-género es de absoluta negación. Para ilustrar las particulares condiciones de vida de las mujeres en situación de discapacidad, las autoras dedicadas al abordaje de este cruce de desigualdades confeccionaron un instrumento de análisis al cual denominaron Teoría de la Doble Discriminación. El mismo se trata de una teoría de tipo sociológica que se propone explicar, en términos generales, las especificidades y las implicancias del cruce discapacidad/género, y en particular, el proceso de doble invisibilización al que son sometidas las mujeres con diversidad funcional. Dicho proceso tiene lugar como consecuencia de que las mujeres con deficiencias no cumplen con el exigente estereotipo del cuerpo perfecto, ni les es permitido ejercer el tradicional rol de la maternidad clásicamente vinculado al arquetipo de la femineidad (González Rams, 2010, p. 2743).

Por otra parte, la autora también incorpora los aportes de Soledad Arnau (2005) quien, según se plantea, da un paso más en la construcción de teorías que nos ayuden a comprender las situaciones en que confluyen invisibilizaciones de diversa índole, estableciendo la denominación Teoría de la Discriminación Múltiple, que sostiene que

las mujeres con discapacidad se enfrentan a más de dos discriminaciones, ya que también puede tratarse de mujeres racializadas, de otras etnias y culturas, de diversas geografías y contextos socio-históricos, puede tratarse de mujeres pobres, mayores, con diversas orientaciones sexuales, e incluso puede tratarse de otras identidades de género también marginadas (González Rams, 2010). Esta teoría nos posibilitaría, entonces, graficar más claramente la heterogeneidad inherente al colectivo de mujeres con discapacidad.

Queda nuevamente puesta de manifiesto, así, —ahora respecto a la especificidad de la confluencia género/discapacidad— la necesidad insoslayable de incluir miradas interseccionales para el estudio de estos temas. En consonancia con Mara Viveros Vigoya, Pilar González Rams reconoce el carácter imprescindible de este tipo de perspectiva para un análisis complejo de la discapacidad, perspectiva a la que define como “...una herramienta teórica y práctica que ayuda a representar cómo ocurre la convergencia de las múltiples discriminaciones en las vidas individuales y colectivas, principalmente en las vidas de las mujeres” (González Rams, 2010, p. 2747).

Como ya adelantamos, en un trabajo como el nuestro, dedicado a problematizar la temática de la discapacidad, resulta imprescindible incorporar una noción del cuerpo. A este fin, los aportes realizados por David Le Breton (2002) a lo que se ha denominado sociología del cuerpo, pueden sernos de mucha ayuda. El autor caracteriza a esta parte de la sociología como aquella que se ocupa de atender a la corporalidad humana, entendida esta última como fenómeno social y cultural, como material simbólico y como objeto susceptible de ser representado e imaginado (Le Breton, 2002, p. 9). A partir de esta definición, el autor nos invita a tener siempre presente que, en definitiva, en todas las acciones que conforman la cotidianeidad de la vida de lxs individuos, desde las más insignificantes hasta las más trascendentes, en todas ellas va involucrada la participación del cuerpo, así sea a partir de la simple capacidad de percepción del ser humano, la cual, sin embargo, le permite nada menos que significar el mundo que lo rodea.

De esta manera, Le Breton (2002), para ilustrar la relación que se establece entre el cuerpo y el mundo, sostiene que

Configurado por el contexto social y cultural en el que el actor se halla sumergido, el cuerpo es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo, esto es, no solamente las actividades perceptivas, sino también la expresión de los sentimientos, las etiquetas de los hábitos de interacción, la gestualidad y la mímica, la puesta en escena de la

apariencia, los sutiles juegos de la seducción, las técnicas del cuerpo, la puesta en forma física, la relación con el sufrimiento y con el dolor, etc. La existencia es, en primer lugar, corporal. (p. 9)

De acuerdo a nuestro autor, en relación al cuerpo tiene lugar un proceso de doble tendencia. Así, las acciones físicas de les sujetxs se encuentran insertas en un entramado simbólico, al tiempo que del cuerpo de dichos sujetxs se generan y propagan los principios del mencionado entramado, los cuales fundamentan y explican la vida individual y colectiva. Este doble movimiento es, según el autor, el fundamento de nuestra relación con el mundo, donde la existencia se hace presente en los rostros singulares de cada una de les actorxs (Le Breton, 2002, p. 10).

En sus propias palabras,

A través de su corporalidad, el hombre hace del mundo la medida de su experiencia, transformándola en un tejido familiar y coherente, disponible a su acción y permeable a su comprensión. Ya sea en tanto que emisor o como receptor, el cuerpo está constantemente produciendo significado, insertando de ese modo al ser humano en un espacio social y cultural determinado. En este sentido, cualquier sociología implica que son las personas de carne y hueso lo que constituye el centro de su investigación. (p. 10)

El autor remarca, en base a lo anterior, la centralidad ocupada por el cuerpo, tantas veces —según su parecer— silenciado y dejado de lado por las Ciencias Sociales, las cuales cometen el equívoco de considerarlo una obviedad y de privarnos, en consecuencia, de la valiosa información que pudiese resultar de su incorporación a un análisis que preste mayor atención a la dimensión corporal. De este modo, unas Ciencias Sociales que se ocupen de las interacciones entre les distintos actorxs de una comunidad no pueden, entonces, desdeñar la relevancia de la corporeidad, toda vez que “...el cuerpo siempre se encuentra allí, en el corazón de toda experiencia” (Le Breton, 2002, p. 11)

A partir de los efectos de lo que algunxs autorxs han denominado la ideología de la normalidad (Angelino y Rosato, 2009) y de las presiones ejercidas por el sistema capacitista (Pino Morán y Tiseyra, 2018; Hernández Sánchez 2018), es posible advertir un ordenamiento particular de las corporalidades en torno, por ejemplo, a la dicotomía normal-patológico (Katz y Danel, 2011), o a la de cuerpo no legítimo —en oposición, claro está, a un cuerpo legítimo— (Ferrante, 2009). A propósito de esta particular organización corporal surgida a raíz de los mencionados dispositivos de opresión, consideramos que la categoría de abyección o cuerpos abyectos de Judith Butler (2002)

puede resultarnos de mucha utilidad para comprender el fenómeno que aquí nos proponemos estudiar. En *Cuerpos que importan*, Butler (2002) se propone problematizar el modo en que habitualmente ha sido concebida la materialidad corporal. En relación a ello, la tesis central de la autora sostiene que "...lo que constituye el carácter fijo del cuerpo, sus contornos, sus movimientos, será plenamente material, pero la materialidad deberá reconcebirse como el efecto del poder, como el efecto más productivo del poder" (Butler, 2002, p. 18). Dicho poder, según se afirma, configura una matriz excluyente que al tiempo que produce a lxs sujetxs "que importan" o "legítimos" debe construir una esfera de seres otros, seres abyectos, diferentes de lxs "válidos" o "lícitos". En efecto, dicha esfera ignominiosa aparece como necesaria, como el exterior constitutivo de aquellos sujetos legitimados o "verdaderos".

Lo abyecto designa aquí precisamente aquellas zonas "invivibles", "inhabitables" de la vida social que, sin embargo, están densamente pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de los sujetos, pero cuya condición de vivir bajo el signo de lo "invivible" es necesaria para circunscribir la esfera de los sujetos [...] En este sentido, pues, el sujeto se constituye a través de la fuerza de la exclusión y la abyección, una fuerza que produce un exterior constitutivo del sujeto, un exterior abyecto que, después de todo, es "interior" al sujeto como su propio repudio fundacional. (Butler, 2002, pp. 19-20)

De esta manera, a partir de dicha matriz de poder excluyente se traza una frontera entre aquello que es considerado *humano* y lo que se concibe como *menos humano*, *no humano* o *inhumano*. El trazado de dicha frontera es posible, según plantea la autora, bajo la operación de una serie de omisiones, forclusiones o supresiones ejercidas sobre ciertos seres o cuerpos a los que se expulsa de la posibilidad de articulación social y cultural. "Estos sitios excluidos, al transformarse en su exterior constitutivo, llegan a limitar lo "humano" y a constituir una amenaza para tales fronteras, pues indican la persistente posibilidad de derrumbarlas y rearticularlas" (Butler, 2002, p. 26). De acuerdo a nuestra autora, la determinación acerca de qué corporalidades permanecen en el límite interior de la frontera y cuáles son colocadas por fuera de la misma está vinculada al cumplimiento o incumplimiento de una norma. Así, aquellas que logren expresar o encarnar la norma podrán alcanzar la categoría de cuerpos que importan, en tanto que aquellas que se diferencien de dicha norma ocuparán el sitio de lo abyecto, lo inviable, más aún, lo inhumano. Butler (2002) se plantea una serie de interrogantes que, según nuestro parecer, pueden ayudarnos a guiar nuestras propias preguntas acerca de cómo se construyen las consideraciones acerca de las corporalidades con discapacidad. Así:

¿Cómo produce esa materialización de la norma en la formación corporal una esfera de cuerpos abyectos, un campo de deformación que, al no alcanzar la condición de plenamente humano, refuerza aquellas normas reguladoras? ¿Qué oposición podría ofrecer el ámbito de los excluidos y abyectos a la hegemonía simbólica que obligara a rearticular radicalmente aquello que determina qué cuerpos importan, qué estilos de vida se consideran "vida", qué vidas vale la pena proteger, qué vidas vale la pena salvar, qué vidas merecen que se llore su pérdida? (Butler, 2002, p. 39)

Así como la incorporación de una noción del cuerpo, consideramos que un trabajo dedicado al fenómeno de la discapacidad no puede prescindir, igualmente, de una concepción de las emociones y, al tiempo, de un abordaje de los modos en que estas se relacionan con lo corpóreo. Para responder a esta necesidad, recurriremos a las consideraciones que al respecto realiza Sara Ahmed (2015) en su obra *La política cultural de las emociones*. En su texto, la autora se propone explorar la manera en que operan las emociones y su rol en el modelamiento de los cuerpos tanto individuales como colectivos. Estos cuerpos adquieren su forma a partir del contacto con los objetos y con los otros. En consecuencia, acerca de su objetivo, la autora deja en claro que este no tiene que ver con reflexionar acerca de la emotividad como una cualidad de los cuerpos, sino que se propone observar cómo dicha emotividad aparece asociada a algunas corporalidades y no a otras (Ahmed, 2015, p. 24).

Así que en vez de preguntar "¿qué son las emociones?", preguntaré, "¿qué hacen las emociones?". Al plantear este interrogante, no ofrezco una teoría única de la emoción o un recuento del trabajo que realizan las emociones. En vez de ello, rastreo la manera en que circulan las emociones entre cuerpos, analizando cómo se "pegan" y cómo se mueven. (Ahmed, 2015, p. 24)

Tal como se puede ver, la autora otorga un papel importante a la vinculación entre los objetos y las emociones. Para abordar dicha relación idóneamente se considera necesario, desde su parecer, desestimar la habitual distinción realizada entre emoción, sensación corporal y cognición o pensamiento. Al respecto, Ahmed (2015) sostiene que se trata de una separación puramente analítica que presenta, erróneamente, a dichas dimensiones como si fuesen instancias diferentes de la experiencia humana. Por ello se elige hablar de "impresión", noción que permitiría evitar la distinción a la que recién aludíamos (Ahmed, 2015, p. 27) y resultaría útil a los fines de comprender las conexiones entre objetos y emociones. Sobre estas vinculaciones la autora sostiene que

las emociones son acerca de los objetos. Estos se ven moldeados por las emociones y a la vez estas últimas son afectadas por dichos objetos.

Las emociones son relacionales: involucran (re)acciones o relaciones de "acercamiento" o "alejamiento" con respecto a dichos objetos [...] Los sentimientos pueden pegarse a ciertos objetos y resbalarse por otros. En este libro ofrezco un análisis de las economías afectivas, en el que los sentimientos no residen en los sujetos ni en los objetos, sino que son producidos como efectos de la circulación (cap. 2). La circulación de objetos nos permite pensar sobre la "socialidad" de la emoción. (Ahmed, 2015, pp. 30-31)

En efecto, esta referencia a la *socialidad* de las emociones con que se cierra la cita anterior es otro de los elementos importantes de la teoría desarrollada por Sara Ahmed (2015). De esta manera, ante la habitual presunción de interioridad de las emociones, la autora opone una visión diferente. Dicha presunción corresponde a una perspectiva psicologista de las emociones, a la que la autora presenta como modelo "de adentro hacia afuera" de la emotividad. Según este modelo, lxs sujetxs poseen sentimientos que les pertenecen y que al ser expresados se mueven de adentro hacia afuera. En oposición a esta idea, otro enfoque de las emociones, al que podríamos caracterizar como sociológico, sostiene que estas últimas, lejos de ser estados psicológicos, deben ser consideradas prácticas sociales y culturales. De acuerdo a esta concepción, a diferencia de lo que ocurre en el modelo psicologista, las emociones se moverían de afuera hacia adentro (Ahmed, 2015, pp. 31-33).

A pesar de reconocer una mayor cercanía respecto de la segunda perspectiva, la autora toma una postura crítica al considerar que esta visión no dista demasiado del enfoque psicológico —sin dejar de tener en cuenta el cambio de dirección de las emociones—, toda vez que el modelo de adentro hacia afuera ha trocado en un modelo de afuera hacia adentro. Ambos modelos, afirma la autora, cometen el error, por un lado, de suponer la objetividad de la separación entre el adentro y el afuera, entre lo individual y lo colectivo; y por otro, de concebir a las emociones como algo que se *posee* (Ahmed, 2015, p. 33).

las emociones no están ni "en" lo individual ni "en" lo social, sino que producen las mismas superficies y límites que permiten que lo individual y lo social sean delineados como si fueran objetos. Mi análisis demostrará cómo las emociones crean las superficies y límites que permiten que todo tipo de objetos sean delineados. Los objetos de la emoción adoptan formas como efectos de la circulación [...] Mi argumento explora cómo es que las emociones se mueven a

través del movimiento o circulación de los objetos, que se vuelven "pegajosos" o saturados de afectos, como sitios de tensión personal y social. (Ahmed, 2015, p. 34-35)

Cabe señalar aquí la importancia que la autora otorga a la gran deuda contraída por cierta tradición de las Ciencias Sociales en el abordaje de un asunto como el de las emociones. En efecto, su obra busca, en parte, constituir una respuesta al lugar de inferioridad al que el aspecto emotivo ha sido relegado en relación al asignado al juicio y la razón. Más aún, según se señala, las emociones, históricamente vinculadas a la femeneidad, han sido acusadas de afectar o nublar el propio pensamiento. De ello se sigue que ser emotive implica, en consecuencia, ser pasive o reactive en lugar de active, y estar sujetx, así, a la influencia ejercida por las relaciones de poder. Este lugar de escollo al que se ha confinado a las emociones, y la desestimación del aspecto afectivo de la vida social por parte de un importante sector de intelectuales dedicados al estudio del comportamiento humano, en términos de Ahmed, "No es sorprendente: lo que se relega a los márgenes está con frecuencia, como sabemos a partir de la deconstrucción, justo en el centro del pensamiento mismo" (Ahmed, 2015, p. 25).

A propósito del histórico borramiento del aspecto emocional en los análisis sociales, la autora rescata, especialmente, el rol desempeñado por las filósofas feministas. En este sentido, se le reconoce a las estudiosas el haber develado que la subordinación de lo emotivo ha resultado funcional, asimismo, a la subordinación del cuerpo y de lo femenino. Además, —en palabras de Ahmed— "Las emociones están vinculadas a las mujeres, a quienes se representa como "más cercanas" a la naturaleza, gobernadas por los apetitos, y menos capaces de trascender el cuerpo a través del pensamiento, la voluntad y el juicio" (p. 22) [...] "Las estudiosas feministas y queer nos han mostrado que las emociones "importan" para la política; las emociones nos muestran cómo el poder moldea la superficie misma de los cuerpos y de los mundos también" (Ahmed, 2015, p. 38).

Como un aporte al legado de las pensadoras feministas, quizás, Sara Ahmed (2015) plantea que los objetivos de su obra aparecen no solamente como un cuestionamiento a la individualización y psicologización de las emociones,

sino también como una crítica a un modelo de estructura social que desatiende las intensidades emocionales, lo que posibilita que dichas estructuras se reifiquen como formas de ser. La atención a las emociones nos permite abordar la pregunta sobre la manera en que los sujetos se involucran emocionalmente en estructuras particulares... (Ahmed, 2015, p. 38)

En el presente trabajo, tal como ya se adelantó, resulta también necesaria la introducción de una noción de espacio. A dicho fin, consideramos que puede resultar pertinente retomar las concepciones que a propósito de esta categoría realiza Henri Lefebvre (2013) en su obra *La producción del espacio*. Allí, el autor insiste en que el espacio no puede ser pensado como algo neutral, vacío o pasivo, careciendo de otro sentido que no sea ser consumido, suprimido o intercambiado. En el mismo sentido, este concepto no debe permanecer estático y aislado, toda vez que, según se afirma, dicho concepto se “dialectiza” en la relación producto-productor, como soporte de las vinculaciones económicas y sociales (Lefebvre, 2013, p. 47). Tomando una postura crítica, el autor se pregunta si acaso el espacio:

¿No entra también en la reproducción, la del aparato productivo, la de la reproducción ampliada, de las relaciones que ejecuta de forma práctica «sobre el terreno»? [...] ¿No es evidente la realización «sobre el terreno», esto es, en un espacio social producido, de las relaciones de producción y de reproducción? ¿Pueden acaso quedar suspendidas en y por las abstracciones del conocimiento? (Lefebvre, 2013, p. 56)

El autor sostiene que el espacio se encuentra en estrecha conexión con las fuerzas productivas, con la división del trabajo propias de una sociedad, así como con la propiedad, con las instituciones, el saber, etc. En una sociedad capitalista, este espacio, según se afirma, se compra y se vende, y posee valor de uso y de cambio. Si bien para nuestro autor la producción del espacio no ocupa un lugar dominante en la determinación del modo de producción de una sociedad, sí contribuye a reunir sus elementos y coordinarlos en una práctica. “Si el espacio (social) interviene en el modo de producción, a la vez efecto, causa y razón, cambia con dicho modo de producción. Es fácil de comprender: cambia con las «sociedades»” (Lefebvre, 2013, p. 57). Ante la manifiesta trascendencia del espacio, el cual posee una historia —al igual que el cuerpo, el género, la clase, etc.—, el autor denuncia la ausencia de elaboración de dicha historia, la cual, según señala, aun debe escribirse y se encuentra muy lejos de agotarse.

En resumidas cuentas, respecto a las relaciones entre el espacio y el sistema de producción de las sociedades, en términos del autor:

El modo de producción organiza —produce su espacio y su tiempo (a la vez que algunas relaciones sociales)—. [...] El modo de producción proyecta sobre el terreno esas relaciones, lo que actúa sobre ellas. Sin que haya una correspondencia exacta, asignada de antemano, entre las relaciones sociales y las relaciones espaciales (o espacio-temporales) (Lefebvre, 2013, p. 59) [...] La

organización del espacio centralizado y concentrado sirve a la vez al poder político y a la producción material, optimizando los beneficios. (p. 60)

Tal como hemos visto, el modelo social de la discapacidad advierte por primera vez el crucial rol del espacio en relación al fenómeno de la discapacidad. Desde esta perspectiva, no son las deficiencias propias del sujeto lo que provoca su marginación social, sino la existencia en el espacio de obstáculos o barreras, verdaderas generadoras de la discapacidad y la exclusión. Parece denunciarse, así, el emplazamiento de un ámbito que, lejos de ser para todos, representa un espacio construido en función de cuerpos *capaces*. En este sentido, consideramos que la teoría desarrollada por Henri Lefebvre (2013) acerca de un espacio cuya construcción en modo alguno resulta *neutral*, puede ayudarnos a comprender las vinculaciones entre las corporalidades con deficiencias y un espacio configurado de acuerdo a criterios *capacitistas*.

Capítulo II

En este capítulo presentaremos, en un primer momento, un panorama general de la situación de las personas con discapacidad en América Latina y en Argentina, principalmente respecto a su derecho de acceso a la educación, al trabajo y a la salud.

En una segunda instancia, describiremos las realidades en materia de discapacidad y accesibilidad en las universidades nacionales de nuestro país, en términos generales, y en la Universidad Nacional de Villa María, en particular.

1. La situación de las personas con discapacidad en América Latina

La proliferación de explicaciones y abordajes de tipo sociopolítico en materia de discapacidad, entre fines del siglo XX y comienzos del XXI, puso en el centro de la escena la cuestión acerca de la situación del colectivo de personas con discapacidad, particularmente en cuanto al cumplimiento o incumplimiento de sus derechos. En efecto, en la medida en que el modelo social comenzó a adquirir más adherencias entre activistas y académiques preocupadxs por esta problemática, las producciones teóricas, disposiciones formales legales y políticas públicas en la materia comenzaron a dar cada vez más importancia a la protección de los derechos humanos de este colectivo. A pesar de ello, en términos concretos, persiste hoy una deuda histórica con relación al reconocimiento, en la práctica, de los derechos de las personas con discapacidad, que repercute de manera directa en su calidad de vida. En la realidad cotidiana, así, conviven tratamientos en torno a la discapacidad que parecen evocarnos a momentos históricos pasados —prescindencia, marginación, normalización— que interactúan, sin embargo, de manera simultánea con las visiones más actuales.

Como pudimos ver en el capítulo anterior, en nuestra región existen estudiosos en la materia, pero también organizaciones e instituciones dedicadas a la temática que observan a las perspectivas más actuales en discapacidad de origen anglosajón — modelo social, modelo de vida independiente, etc.— de manera crítica, con cierto escepticismo y pesimismo. A propósito de ello, y de la situación que comentábamos en el párrafo anterior, Carolina Ferrante (2015) en su artículo “Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal”, afirma que:

pese a la existencia de estas voces críticas, el discurso de cambio de paradigma en la discapacidad es fuertemente replicado desde las oficinas de discapacidad de toda América Latina. Estos discursos son “bajados” a diversas instituciones de atención a la discapacidad sin una reflexión profunda sobre su pertinencia, y propiciando un mero cambio cosmético en donde se reemplazan los términos utilizados (discapacitado por personas con discapacidad; asistencia por derechos; integración por inclusión), manteniendo prácticas excluyentes y discriminatorias. Es decir, la mayoría de las veces, mientras este discurso se repite vacío de contenidos, como un eco, proliferan políticas y condiciones de vida de las personas con “discapacidad” que promueven su exclusión social y su percepción denigratoria. (p. 36)

Aún más, podemos percatarnos de la profundidad del problema en nuestras latitudes cuando advertimos que el relevamiento de datos empíricos estadísticos acerca de la situación de las personas con discapacidad en la región es aún muy escaso. Añadido a ello, ocurre que las aun insuficientes encuestas realizadas a nivel local muestran, en cada caso, la utilización de definiciones, criterios y metodologías muy diferentes de acuerdo con el país del que se trate, lo que dificulta una posterior agrupación de datos por región (Vásquez, 2006; Stang Alva, 2011; Neves-Silva y Álvarez-Martín, 2014; González y Stang, 2014). Todas estas dificultades desembocan, así, en un desconocimiento generalizado de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en América Latina, comprometiendo un primer paso imprescindible para la generación de políticas públicas y programas atinados, que conozcan y se ajusten a las realidades concretas de este colectivo, en una verdadera búsqueda por garantizar sus derechos (Massé y Rodríguez Gauna, 2015; Pinilla-Roncancio y Rodríguez Caicedo, 2022).

Un primer inconveniente en materia de datos estadísticos se desprende del hecho de que, según se afirma, el número de personas con discapacidad a nivel mundial es, en general, muy subestimado, esgrimiendo una cantidad que se encuentra muy por debajo de la real. Sin embargo, aunque poco robustos y desactualizados, los datos con los que se cuenta a nivel mundial, tal como detalla Carolina Ferrante en el mismo texto del año 2015¹², arrojan que un 15 % de la población total se encuentra en situación de discapacidad (Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama, 2016; Piragauta-Vargas y Buitrago-Echeverri, 2021). A su vez, se sostiene que el 80 % de esas personas es pobre (Stang Alva, 2011, p. 8) y vive en los denominados países periféricos (Vásquez, 2006;

¹² OMS, Banco Mundial, Informe mundial sobre la discapacidad (Ginebra: OMS, 2011).

Samaniego de García, 2006). Se afirma que este sector de la población posee peores indicadores en cuanto a la salud, rendimiento académico más bajo —derivado, evidentemente de la restricción en el acceso a la educación y la escasa adaptación del ámbito educativo—, menor participación en la economía, mayor inactividad acompañada de un alto desempleo subregistrado, menor autonomía y participación en la vida comunitaria (Vásquez, 2006; Ferrante, 2015).

En el mismo artículo, Ferrante (2015), remite a las estadísticas ofrecidas por el Informe IDRM (2004)¹³, el cual refleja números muy similares al Informe mundial sobre la discapacidad referenciado antes. En concreto, el primero de ellos relevaba que un 82 % de la población con discapacidad de la región es pobre, la mayor parte de ella no recibe atención sanitaria, tan solo entre un 20 y 30 % en edad escolar concurre con asiduidad a la escuela, y aproximadamente entre un 80 y un 90 % del sector con discapacidad en edad de trabajar se encuentra desocupado. La combinación de estos factores negativos abona, así, un terreno social desalentador para las personas con discapacidad, las cuales se ven arrojadas a depender, en la mayoría de las ocasiones, de la ayuda social. Dicha ayuda social se ve reflejada en la protección social, en la transferencia de ingresos familiares, en la dependencia de organismos de beneficencia y/o religiosos, y en el pedido de limosna (Ferrante, 2015, p. 41).

Algunos pocos años antes, María Fernanda Stang Alva (2011) señalaba que, a partir de las estadísticas surgidas de relevamientos censales de varios países latinoamericanos —si bien difíciles de agrupar por región— se afianzaba aun más la percepción de las condiciones de vida de las personas con discapacidad como unas condiciones altamente desfavorables, fundamentalmente en lo que atañe a la educación y al trabajo. Estos datos, así, abonaban cada vez más la advertencia acerca del incumplimiento de los derechos humanos de este colectivo. En consonancia con este escenario es que en el presente apartado pretendemos elaborar una muy breve caracterización de la situación de las personas con discapacidad en América Latina, principalmente respecto a su acceso a tres derechos fundamentales: a la educación, al trabajo y a la salud, los cuales son, de acuerdo a Samaniego de García (2009), los más vulnerados para este sector de la sociedad.

Observando la información brindada por la Red Internacional sobre Discapacidad (IDRM, 2004), la autora infiere que en América Latina gran cantidad de niños con discapacidad son expulsados por el sistema educativo. A pesar de que a nivel

¹³ International Disability Rights Monitor, 2004. Monitoreo internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Informe regional de las Américas.

internacional cada vez existe un mayor acuerdo en torno a que resulta preferible que los niños y niñas con discapacidad asistan a escuelas comunes —no especiales— al tiempo que reciben el acompañamiento específico que requieran, lo cierto es que muchos estados tienen problemas para cubrir y financiar los programas inclusivos en educación, lo que nos lleva a afirmar que las brechas en este ámbito son verdaderamente preocupantes (Stang Alva, 2011, p. 9). Es por ello que, según sostiene Samaniego de García (2009), el sistema de educación especial —fundamentalmente estatal— es el que continúa ocupándose en mayor medida de brindar acceso a este derecho a la población estudiantil con discapacidad.

A pesar del trabajo desempeñado por los distintos sistemas educativos, Pilar Samaniego de García (2009) también nos advierte acerca del problema del analfabetismo entre los sectores con discapacidad de la región. En efecto, se sostiene que, pese a que sus índices para la población infantil y adolescente han caído sucesivamente desde comienzos de siglo¹⁴, hacia el año 2008 aun se registraban alarmantes tasas de entre un 40 y un 55 por ciento de analfabetismo en niños y adolescentes con discapacidad de nuestro continente¹⁵. Estos valores, lógicamente, comprometen a su vez el acceso a servicios, al trabajo, a la ciudadanía y a una buena calidad de vida, especialmente de los segmentos con discapacidad de las poblaciones indígenas, afrodescendientes y residentes en zonas rurales (Samaniego de García, 2009). En consecuencia, tal como vimos en el capítulo anterior¹⁶, un enfoque que aborde la situación de las personas con discapacidad de manera interseccional se vuelve imprescindible, toda vez que “Si se compara los índices de analfabetismo por género, es clara la situación de desventaja para la mujer con discapacidad, condición que empeora notablemente si se cruza con pobreza, maternidad, sector de residencia (rural o urbano-marginal), migración, condición etno-lingüística...” (Samaniego de García, 2009, p. 257).

Por otro lado, adicionalmente a los preocupantes índices de analfabetismo entre las personas con discapacidad, ocurre que una gran parte de aquellas que consiguen incorporarse al sistema educativo no logran, sin embargo, permanecer en el mismo por mucho tiempo, y no alcanzan, en la mayoría de los casos, trayectorias equivalentes a la educación básica obligatoria (Samaniego de García, 2009; González y Stang, 2014).

¹⁴ De acuerdo con CEPAL (2008), entre los años 2000 y 2005 la tasa de analfabetismo en Latinoamérica disminuyó de 12,1 % a 10,6%.

¹⁵ Oficina para América Latina y el Caribe del Alto Comisionado de la ONU para los Derechos Humanos, Panamá, 2008.

¹⁶ Véase Capítulo I, Apartado 3.

En un sentido similar, Rosa Blanco Guijarro y Cynthia Duk Homad (2011), sostienen que las personas con discapacidad son las más excluidas del sistema educativo y que, aun cuando logran vincularse con instituciones educativas, se enfrentan a múltiples barreras —físicas, sociales y pedagógicas—, las cuales entorpecen el pleno ejercicio de su derecho al aprendizaje y la participación en la comunidad educativa. Tanto Blanco Guijarro y Duk Homad (2011) como Crosso (2014) coinciden en atribuir la generación de estas barreras en la educación a tres situaciones que tienen lugar en el contexto latinoamericano. La primera de ellas se relaciona con los estereotipos, el estigma y la discriminación —barreras sociales— que gravitan sobre las personas con discapacidad. Estos estereotipos acerca de les sujetxs con discapacidad presentes muchas veces en los discursos de docentes, estudiantes, autoridades escolares e incluso de familiares, según se afirma, afianzan la exclusión de alumnos/as/es con diversidades funcionales al tiempo que dificultan su inclusión al sistema educativo (Blanco Guijarro y Duk Homad, 2011; Crosso, 2014). En segundo lugar, de acuerdo con las autoras, otra situación que obstaculiza el acceso a la educación de personas con deficiencias es la falta de adaptabilidad, accesibilidad y disponibilidad de dicha educación —barreras físicas—. Ello se traduce, en gran parte de los países de América Latina, en obstáculos arquitectónicos en los edificios escolares, ausencia de transporte adaptado, rigidez curricular y de los métodos de evaluación, falta de materiales de estudio y soportes accesibles, etc., factores todos que condicionan el ingreso y la permanencia de sectores con discapacidad en la escolaridad. En tercer y último lugar, Blanco Guijarro y Duk Homad (2011) y Crosso (2014), señalan que la escasa o nula formación y capacitación de docentes en materia de discapacidad —barreras pedagógicas— redundan en una incapacidad de los mismos para atender a las necesidades particulares de lxs estudiantes con discapacidad y para abordar situaciones de discriminación y estigmatización a las que estos están expuestos, lo cual repercute de manera directa en su calidad educativa.

Al mismo tiempo, otro importante problema que enfrentan los sectores con discapacidad en América Latina se relaciona con el mundo del trabajo. Este se expresa, fundamentalmente, en la desocupación y la exclusión laboral. De hecho, según los datos analizados por Stang Alva (2011) y González y Stang (2014) presentados por la OIT¹⁷, un 60% de la población total con discapacidad se encuentra en edad de trabajar —aproximadamente, unos 386 millones de personas—, pero un porcentaje muy elevado de este grupo se encuentra desempleado, alcanzando en algunos países la preocupante

¹⁷ Organización Internacional del Trabajo, 2009.

proporción de 80% (CONADIS, 2009)¹⁸. Si nos concentramos en Latinoamérica, de acuerdo con el IDRM 2004, “alrededor del 70% de las personas con discapacidad de la región están desempleadas o excluidas de la fuerza laboral” (Stang Alva, 2011, p. 18). Las causas que originan estos indeseables niveles de desempleo se vinculan a la inaccesibilidad de los establecimientos de trabajo, del transporte, la ausencia de capacitación en discapacidad de la población, la falta de adaptación de las tareas y la comunicación y la escasez de recursos económicos de las naciones para garantizar estas condiciones (Piragauta-Vargas y Buitrago-Echeverri, 2021, p. 20). Sumado a ello, una incidencia fundamental en esta situación corre por cuenta de la resistencia de las empresas a contratar personas con discapacidad (Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama, 2016, p. 112), a pesar de la existencia de legislaciones que otorgan incentivos para revertir esta tendencia en el sector privado y normativas que reglamentan cupos mínimos en el sector público, en varios países de Latinoamérica. Por supuesto, a largo plazo la situación restrictiva para las personas con discapacidad en el ámbito educativo repercute de manera directa en su acceso al empleo seguro (Stang Alva, 2011; González y Stang, 2014).

En su artículo del año 2014, Daniela González y María Fernanda Stang Alva advierten que, a una década del informe brindado por el IDRM 2004, las estadísticas en materia de discapacidad de la región, particularmente vinculadas al empleo, no se han modificado sustancialmente. De acuerdo a lo que señalan las autoras, en casi la totalidad de los Estados latinoamericanos la población económicamente activa (PEA)¹⁹ no supera el 40% y, en todos los casos, es notablemente menor a la población económicamente activa sin discapacidad. Adhiriendo al mismo diagnóstico, Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama (2016) añaden que la “intensidad” o el grado de discapacidad representa un factor condicionante en la incorporación de personas con discapacidad al mercado de trabajo regional. Respecto a ello, dos años antes, González y Stang (2014), se referían a las diferentes posibilidades de incorporación a la fuerza de trabajo de las personas con deficiencias de acuerdo a su tipo de discapacidad. Así, señalan que las personas con discapacidades sensoriales representan un mayor porcentaje de la PEA que el alcanzado por personas con dificultades motrices, las cuales se encuentran en una situación aun más desfavorable (González y Stang, 2014; Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama, 2016).

¹⁸ Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, México, 2009.

¹⁹ La Población Económicamente Activa (PEA) se compone de todas aquellas personas que se encuentran laboralmente ocupadas y de aquellas que, sin encontrarse en dicha situación, buscan empleo activamente.

Una vez más, tal como nos advierten las autoras, las desigualdades de género — y de otros tipos— repercuten muy negativamente en el aspecto laboral de las personas con discapacidad, toda vez que, según se advierte, los niveles de la PEA para las mujeres de esta población son siempre menores (González y Stang, 2014; Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama, 2016). De hecho, de acuerdo a lo que demuestran los datos, “...las mujeres, las personas de edad, las que tienen menores niveles de educación formal y aquellas que residen en las zonas rurales son, en general, las que presentan mayores prevalencias de discapacidad, lo que supondría un panorama complejo de desigualdad cruzada” (González y Stang, 2014, p. 100).

Ahora bien, las personas con discapacidad que logran emplearse reciben, sin embargo, sueldos muy bajos e incluso en muchos casos son empleados en labores voluntarias, sin remuneración y con escasa seguridad social (Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama, 2016, p. 113). Como hemos visto, entonces, no resulta extraño pensar que la discapacidad y la pobreza son variables muy estrechamente relacionadas. La población con discapacidad en América Latina es un sector vulnerable que se encuentra más expuesto a vivir en la pobreza (Stang Alva, 2011; Vidal Espinoza y Cornejo Valderrama, 2016).

En cuanto al acceso a la atención de salud, este se ve muy restringido en parte, también, como consecuencia de la exclusión de las personas con discapacidad del circuito laboral (Piragauta-Vargas y Buitrago-Echeverri, 2021, p. 10). Ello ocurre así porque en muchos países de la región, la cobertura médica depende del estado ocupacional en el que se encuentre el/la ciudadano/a (IDRM, 2004). A ello debe agregarse que resulta muy habitual que las empresas prestadoras de seguridad en salud tiendan a evitar la admisión de personas con diversidad funcional (Piragauta-Vargas y Buitrago-Echeverri, 2021). En cuanto al sector público, existen legislaciones que obligan a los Estados a asumir la responsabilidad de garantizar el derecho de las personas con discapacidad de acceder a la cobertura médica. No obstante, en la práctica ocurre que muchos países no cuentan con los recursos suficientes para asegurar esto, y los servicios que se prestan son, en muchas ocasiones, muy precarios (Stang Alva, 2011, p. 51), lo cual es denunciado por los propios usuarios de dichos servicios (Piragauta-Vargas y Buitrago-Echeverri, 2021, p. 10).

Por otra parte, Natalia Piragauta-Vargas y María Teresa Buitrago-Echeverri (2021) señalan que, a nivel regional, no disponemos de una importante cantidad de profesionales de la salud con una correcta e integral formación en la materia que les permita atender debidamente a las personas con discapacidad. A propósito de ello, las

autoras nos advierten que, si bien la mayoría de los países latinoamericanos cuenta con programas destinados especialmente a la capacitación de profesionales en rehabilitación, “Los médicos generales y los especialistas que se desempeñan en áreas no relacionadas con la discapacidad reciben poca o ninguna capacitación sobre cómo atender a personas con discapacidad, en consecuencia, no se puede hablar de calidad en la atención” (Piragauta-Vargas y Buitrago-Echeverri, 2021, p. 11).

Aunque los datos sobre las condiciones en las que se encuentran las personas con discapacidad con los que contamos siguen siendo escasos y algo débiles, son suficientes para deducir, al menos, la situación desfavorable de este grupo en contraste con el resto de la población. La magnitud de las brechas evidencia un contexto latinoamericano muy desigual, que empuja a este y otros colectivos a la vulnerabilidad social (Vásquez, 2006; CEPAL, 2014). Sin subestimar la trascendencia de la construcción de perspectivas teóricas y la sanción de leyes que en su letra reclamen el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad —ya que resultan imprescindibles para toda transformación—, es imperioso avanzar en la construcción de “...recursos materiales y simbólicos para lograr modificar las relaciones de fuerza que colocan a este y otros grupos sociales en posiciones desfavorables” (Stang Alva, 2011, p. 22).

2. La situación de las personas con discapacidad en Argentina

Inserto en la realidad regional que caracterizamos brevemente en el apartado anterior, nuestro país presenta también preocupantes valores acerca de las condiciones de vida de la población con discapacidad, los cuales comentaremos a continuación. Al igual que en Latinoamérica, en el caso específico de Argentina, también puede afirmarse que, si bien los datos en materia de discapacidad hoy disponibles aún se encuentran desactualizados y resultan algo escasos, los mismos permiten advertir que el colectivo de personas con discapacidad se encuentra en una situación muy desfavorable.

Para comenzar, en lo que atañe a la educación, el acceso a esta se ve particularmente afectado respecto a las personas con deficiencias en nuestro país. En efecto, un número relativamente bajo de personas con discapacidad accede a la educación básica y media, y una cantidad aún más escasa consigue incorporarse a la educación superior. Las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad en Argentina para acceder, permanecer y egresar de la educación superior están vinculadas, en gran medida, a los obstáculos generados por barreras actitudinales,

producto de la existencia aun de graves prejuicios en la percepción social de la discapacidad, que ocasionan conflictos en las relaciones interpersonales (Katz y Larocca, 2009), además de las importantes barreras físicas, edilicias y de transporte que entorpecen el ejercicio de derechos.

Si nos remitimos a los datos, tal como nos detallan Carlos Acuña y Luis Bulit Goñi (2010), un 81, 2% de niños/as/es con discapacidad de entre 3 y 14 años de edad asistía a un establecimiento educativo de acuerdo a datos de la ENDI (INDEC²⁰, 2002-2003)²¹, mientras que, para el mismo segmento etario de la población total, según el CENSO 2001²², dicho porcentaje ascendía al 87, 3%. A su vez, de acuerdo a los autores, esta brecha se ampliaba respecto a los jóvenes de entre 15 y 29 años, toda vez que mientras el CENSO 2001 marcaba que un 41, 3% de la población total se encuentra escolarizada, la ENDI (INDEC, 2002-2003) señalaba que solo el 33% de las personas con deficiencias del mismo segmento etario se encontraban en esa situación (Acuña y Goñi, 2010, p. 103).

En cuanto a los niveles educativos alcanzados, los autores observan que la gran mayoría de las personas con discapacidad de entre 15 y 49 años de edad en nuestro país, en rigor un 52, 3% de ellas, adquieren primaria completa o secundaria incompleta como mayor nivel de instrucción alcanzado. Por otro lado, respecto a la participación de estudiantes con discapacidad en el sistema de educación común —en relación al denominado especial—, se afirma que hacia el año 2000 esta representaba una proporción del 22, 6%, mientras que hacia el año 2007 la misma ya había crecido a un 29, 3%, porcentaje que —si bien aun muy bajo—, permite observar que existe una tendencia creciente a la incorporación de estudiantes con diversidades funcionales al sistema educativo común (Acuña y Goñi, 2010, pp. 107-108). Finalmente, de acuerdo a María Pía Venturiello (2017), el porcentaje de personas con discapacidad que nunca asistió a un establecimiento educativo supera el preocupante porcentaje de 5%, mientras que para la población total la proporción se mantiene en un 3%.

En cuanto al acceso al empleo, el informe de Fundación Par del año 2005 acerca de la situación del colectivo de personas con discapacidad en Argentina indica que, para ese momento, solo el 25% de las personas con deficiencias en edad de trabajar tenían empleo, de las cuales la mitad trabajaba en relación de dependencia y la otra mitad por

²⁰ Instituto Nacional de Estadísticas y Censos de la República Argentina.

²¹ Encuesta Nacional de Discapacidad, realizada por el INDEC entre noviembre de 2002 y primer semestre de 2003, cuyos resultados fueron difundidos en marzo de 2005.

²² Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas realizado en la República Argentina desde 1968 por el INDEC.

cuenta propia. Esta última, de acuerdo a Acuña y Bulit Goñi (2010), era del 42,5% y duplicaba al porcentaje de la población total dedicado al trabajo por cuenta propia —20,9%—. Esta tendencia al cuentapropismo, según sostiene María Pía Venturiello (2017), implica mayores niveles de inestabilidad económica y ausencia de garantías normalmente asociadas al empleo formal. Por su parte, de acuerdo a los datos ofrecidos por la ENDI (INDEC, 2002-2003), el 4,7% de las personas con deficiencias pertenecientes a la PEA se registraba desempleado, y el 80% accedía a empleos de baja calificación (INDEC, 2004). Con posterioridad, el CENSO 2010 arrojó que, para ese momento, el 12,9% de la población argentina poseía discapacidad, y a pesar de que el 59,2% de ellas se encontraba en edad de trabajar, el 45,3% recibía pensión o jubilación.

Asimismo, también a partir de los datos del CENSO 2010, Venturiello (2017) señalaba que, para ese año, las tasas de inactividad entre la población con discapacidad alcanzaban un 52%, mientras que para la población total dichas tasas solo representaban el 34,4%. A pesar de lo desalentador de estas cifras, es importante remarcar que de acuerdo a los relevamientos realizados cinco años antes por la ENDI (INDEC, 2002-2003), las mencionadas tasas de inactividad entre las personas con deficiencias representaban un preocupante 68,4% (Fundación Par, 2005, p. 288), por lo que se evidencia un notable descenso de la inactividad para este segmento social hacia el año 2010. No obstante, organizaciones de personas con discapacidad sostienen que existe una situación de desempleo crónico sub-registrado que alcanza, estiman, al 80% de las personas con discapacidad (Joly y Venturiello, 2013; Ferrante, 2019a).

Carlos Acuña y Luis Bulit Goñi (2010), valiéndose de los datos brindados por la ENDI (INDEC, 2002-2003), nos acercan las estadísticas referidas al área de inserción laboral de la población con discapacidad, según las cuales el 33% de las personas con diversidades funcionales ocupadas se encuentran empleadas por el Estado —en contraste con un 19% de los ocupados por el Estado de la población total—, mientras el 62% trabaja en el sector privado, sector que para la población total de ocupados alcanza un 80%. Según sostienen los autores, estos valores develan que, a pesar del incumplimiento de los cupos laborales establecidos por ley²³, el Estado se muestra más favorable a la contratación de personas con diversidades funcionales que el sector privado (Acuña y Goñi, 2010; Venturiello, 2017).

²³ Ley 22.431, Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, promulgada el 16/03/1981, a través de la cual se obliga al Estado Argentino a asegurar una contratación de al menos un 4% de personas con discapacidad en los organismos públicos, a través del cual se pretende proteger y garantizar el derecho al empleo de las personas con deficiencias.

Los/as/es autorxs e informes que abordan la situación laboral de las personas con discapacidad tienden a coincidir en los motivos que originan la exclusión de este sector social del mundo del trabajo. En primer lugar, los prejuicios y el desconocimiento de la legislación vigente por parte de la sociedad en general y de lxs empleadorxs en particular, así como de les propios compañeres, aparecen como la causa principal de las dificultades que enfrentan las personas con diversidades para integrarse y ser aceptadxs en el mundo laboral (Fundación Par, 2005; INADI, 2016; Venturiello, 2017; Bellina Yrigoyen, 2021). En segundo término, figuran las barreras materiales, esto es, las graves faltas de accesibilidad en el transporte, la existencia de obstáculos en el espacio público y al interior de los edificios, la no adaptación de las tareas y de las tecnologías de comunicación (Fundación Par, 2005; Venturiello, 2017; Bellina Yrigoyen, 2021). Finalmente, pero no menos importante, entre les autorxs es señalado el escaso control por parte del Estado para el cumplimiento de la legislación vigente en la materia, la cual pretende incentivar a la contratación laboral de personas con discapacidad. Ello favorece la prevalencia del temor entre les empleadorxs a convocar a personas con deficiencias para el trabajo y, por ende, la ausencia de ofrecimientos laborales para este segmento poblacional (Fundación Par, 2005; Venturiello, 2017; Bellina Yrigoyen, 2021). No escasean, en este punto, aquellos/as/es autores/as/es —Almeida y Angelino (2012), Ferrante (2015), Venturiello (2017)— que señalan el papel segregacionista de un sistema capitalista que, con la productividad eficiente como receta por excelencia para la acumulación de capital, margina a todas aquellas corporalidades que, en tanto improductivas, no pueden ser insertadas en la cadena de producción capitalista.

A raíz de los mencionados factores, les diferentes autorxs e informes que se proponen detallar la situación de las personas con discapacidad en relación a su acceso al trabajo coinciden en afirmar que existe una vinculación muy estrecha entre discapacidad y pobreza, especialmente como consecuencia de las restricciones que tienen las personas con deficiencias para acceder al empleo. En efecto, tal como explica Bellina Yrigoyen (2021), en Argentina existe una coincidencia entre las regiones que presentan mayores tasas de desempleo e inactividad —como resultado de mayores restricciones para incorporarse al mundo del trabajo— y las que poseen mayores índices de discapacidad²⁴, lo cual contribuye a reforzar el círculo vicioso discapacidad-pobreza.

²⁴ “Según el último Censo Nacional (2010) las más bajas tasas de actividad del país estaban en Santiago del Estero (55,9%), Formosa (56,4%), Corrientes (56,4%) y Chaco (57,5%); estas regiones también presentaban las tasas más bajas de empleo del país: la provincia de Santiago del Estero (52,4%), Formosa (53,8%), Corrientes (53,1%) y Chaco (54,4%). Las provincias del NE y NO son, por añadidura, aquellas donde menos creció la tasa de empleo entre el 2001 y 2010 [...] Es decir, donde hay mayor proporción de PCD allí las dificultades para encontrar empleo son también mayores, y es más difícil salir de aquel círculo vicioso [...] son las regiones

Tal como vimos en el apartado anterior, al igual que ocurre con las estadísticas sobre discapacidad a nivel latinoamericano, los resultados alcanzados a nivel local, según afirma Bellina Yrigoyen (2021) tampoco pueden considerarse concluyentes debido a su escasez e inexactitud. Ello puede verse reflejado especialmente en la insuficiencia de datos referidos al acceso a la salud de las personas con discapacidad en nuestro país. Sin embargo, Fundación Par (2005) y María Pía Venturiello (2017) nos acercan algunos valores al respecto que pueden ayudarnos a bosquejar un estado de situación. En este sentido, el informe brindado por Fundación Par (2005), arrojaba que, hacia los primeros años de la década del 2000, un 50% de la población total en nuestro país no accedía a un plan de cobertura de salud —obra social, mutual o plan de salud de tipo privado—. En el caso de las personas con diversidades funcionales, según señala el mencionado informe, se intentó dar solución a ese problema a través de un programa “especial”²⁵, que al parecer cometía los mismos errores persistentes en el sistema de salud común y aun añadiendo costos adicionales. En consecuencia, a comienzos de siglo, el 38, 4% de las personas con deficiencias de nuestro país carecía de cobertura de salud (Fundación Par, 2005). Además, la encuesta realizada para el citado informe indicó la existencia de una enorme descoordinación entre los tres subsistemas en los que se compone el servicio de salud en Argentina —público, seguridad social y privado—. En números, según señala el propio informe, un 35, 7% de las instituciones estatales consultadas declararon que no llevaban a cabo acciones vinculadas a la discapacidad de manera mancomunada con instituciones privadas, y el 25, 2% afirmó hacerlo en muy baja medida. Mientras tanto, el 76, 1% respondió que realizaba estas actividades solo en conjunto con otras entidades también de carácter público (Fundación Par, 2005, p. 158).

Más acá en el tiempo, María Pía Venturiello (2017), a partir de los valores surgidos del CENSO 2010, indicaba que casi un 70% de las personas con discapacidad gozaban de algún tipo de cobertura en salud —superando los índices de la población total que alcanzaban un 64%—, por lo que podemos deducir que, felizmente, durante la primera década del siglo alrededor de un 8% de la población con deficiencias consiguió

NO y NE las que tienen las mayores tasas de discapacidad y a su vez las menores tasas de empleo; por el contrario donde mayores son las tasas de empleo menores son las tasas de discapacidad” (Bellina Yrigoyen, 2021, p. 78).

²⁵ LeY 24901, Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral de las Personas con Discapacidad, promulgada el 05/12/1997, la cual establece un sistema de prestaciones básicas de atención integral en favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura adecuada a sus necesidades y requerimientos particulares.

incorporarse a un programa de provisión de salud²⁶. Venturiello (2017), además, desagrega estos datos y señala que un 92,5% de las personas con discapacidad que declaraban contar con cobertura de salud poseía obra social —incluyendo a PAMI²⁷—, mientras que un 4% contaba con servicios de contratación propia y el 4% restante obtenía cobertura de salud a partir de programas estatales. Si bien estos datos indicaban que cierto sector de las personas con diversidades funcionales contaba con ingresos suficientes para acceder a sistemas de salud prepagos, la autora remarca que se trata de un porcentaje muy menor, el cual, además, de acuerdo a las estadísticas del CENSO 2010, era duplicado por el porcentaje correspondiente a la población total —8%— (Venturiello, 2017, p. 161). Ello denota, de acuerdo a la autora, la existencia de procesos de segmentación y desigualdad en el acceso a la salud en Argentina, con evidentes desventajas para los sectores con deficiencias (Venturiello, 2017, p. 161).

Ante este panorama, se vuelve imperiosa la injerencia del Estado a través de la sanción de leyes y la creación de políticas públicas en materia de discapacidad. En nuestro país existen legislaciones y disposiciones formales que tienen como principal objetivo atender a la desigualdad a la que son expuestas las personas con discapacidad, incorporando un enfoque en Derechos Humanos a partir, sobre todo, de la adhesión de Argentina, en el año 2008, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En principio, sin ir más lejos, nuestra propia Constitución Nacional, en su Artículo 75, inciso 23 indica que:

Corresponde al Congreso legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. (CN, 1853)

De manera complementaria, los derechos de las personas con discapacidad se encuentran legislados por normas internacionales a las que la República Argentina adhiere, tales como: la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y su Protocolo Adicional²⁸, la Convención

²⁶ “Es posible que esto obedezca al mayor peso de la población adulta mayor en este grupo poblacional, las cuales al contar con jubilación tienen la cobertura correspondiente denominada PAMI, obra social para jubilados” (Venturiello, 2017, p. 162).

²⁷ Programa de Atención Médica Integral, obra social para jubilados, creado en 1971 con el objetivo de brindar asistencia médica integral a las personas mayores.

²⁸ Ley Nro 24.658.

Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad²⁹ y, finalmente, la ya mencionada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad³⁰. Existe un acuerdo bastante generalizado en torno a que dicha Convención representa el marco legal que, al día de hoy, mejor expresa la incorporación del modelo social de la discapacidad y que de ella emana la acepción acerca de la categoría de persona con discapacidad que reviste mayor pertinencia para la comprensión de nuestro fenómeno³¹.

Un hito importante para las condiciones de vida de las personas con discapacidad, en materia previsional, fue la creación del sistema de pensiones no contributivas³² en septiembre de 1948, que protegía a todas aquellas personas que se encontrasen en situación de vulnerabilidad por no estar amparadas bajo ningún otro régimen de provisión o estar *imposibilitados*, lo cual contemplaba, por primera vez, a las personas con discapacidad. Dicho régimen constituye una política pública inclusiva que se propone generar igualdad de oportunidades para las personas con diversidades funcionales otorgando un ingreso sin aportes a través del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación y de la Comisión Nacional de Pensiones.

María Pía Venturiello (2017) añade a este entramado de disposiciones formales la creación, hacia 1981, del Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas³³, el cual se constituye como el principal programa estatal que se propone atender los requerimientos de asistencia, prevención, salud, educación, trabajo y accesibilidad de las personas con discapacidad en Argentina. Así, según señala la autora, la mencionada ley determina cuáles son los aspectos de la población con deficiencias que el Estado se ve obligado a proteger.

El artículo 4 indica que deben ser garantizados los servicios de: a) Rehabilitación integral b) Formación laboral o profesional c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual d) Regímenes diferenciales de seguridad social e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales f) Orientación o promoción individual, familiar y social. (Venturiello, 2017, p. 153)

²⁹ Ley Nro 25.280.

³⁰ Ley Nro 26.378.

³¹ En su texto se señala que este concepto incluye a todas aquellas personas poseedoras de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras -físicas o materiales, simbólicas o ideológicas, comunicacionales, etc-, pudieran impedir su plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

³² Ley Nro 13.478.

³³ Ley Nro 22.431.

De acuerdo a nuestra autora, si bien esta legislación representa un avance en la incorporación de los derechos de los sectores con discapacidad a la agenda pública desde un enfoque transversal, aún existe una importante deuda con dicho colectivo en materia de derechos laborales (Venturiello, 2017, p. 155). En efecto, a pesar de la reglamentación de los cupos laborales obligatorios en organismos estatales — referenciada antes en nota al pie e incorporada a este sistema de protección—, el incumplimiento y la insuficiencia de la misma ponen en jaque la autonomía personal de las personas con deficiencias y su calidad de vida, reforzando la estrecha vinculación discapacidad-pobreza.

Posteriormente, en 1997, es aprobado por Ley³⁴ el Sistema de Prestaciones Básicas de Atención a favor de las Personas con Discapacidad, reglamentada por el Decreto N° 1193/98. Dicho sistema actúa de manera complementaria al que nos hemos referido más arriba y se originó con el propósito de establecer, de manera más concreta, cuáles son los servicios que se brindarán a las personas con diversidades funcionales de acuerdo a los requerimientos que presente cada una de las sujetxs beneficiarixs y según su tipo y grado de discapacidad.

En noviembre de 2001, por su parte, en Argentina se da origen, por Ley³⁵, al Certificado único de Discapacidad —CUD—, un documento público válido en todo el territorio nacional que certifica la discapacidad de las personas que realicen los trámites correspondientes para su otorgamiento. Este documento fue creado con el propósito de fomentar el ejercicio de derechos por parte de las personas con discapacidad y el acceso de este colectivo a las prestaciones y servicios previstos y brindados por el Estado, fundamentalmente los declarados por las leyes 22.431 y 24.901 — referenciadas en nota al pie y correspondientes al Sistema de Protección Integral de las personas Discapacitadas y al Sistema de Prestaciones Básicas de Atención a favor de las Personas con Discapacidad respectivamente—.

Durante el año 2017, en nuestro país fue presentado el Plan Nacional de Discapacidad, el cual se propone, según se sostiene, el desarrollo de acciones concretas que posibiliten el seguimiento y la evaluación de la situación de las personas con discapacidad, con el objetivo de garantizar una mejor calidad de vida, la autonomía personal y la igualdad de oportunidades de este colectivo a partir de la sanción de políticas públicas en la materia. Además, el mismo año es creada la Agencia Nacional

³⁴ Ley Nro 24.901.

³⁵ Ley Nro 25.504, la cual establece que el Ministerio de Salud de la Nación es el encargado de expedir el Certificado Único de Discapacidad y de determinar los alcances de estos documentos emitidos por aquellas provincias que adhieren a la Ley 24.901.

de Discapacidad (ANDIS)³⁶ y la Mesa Interministerial³⁷, a los fines de llevar a cabo las metas fijadas por el mencionado plan.

Actualmente, de la mano de la Agencia Nacional de Discapacidad y de las instituciones y organizaciones dedicadas a la temática, se encuentra en elaboración un proyecto para una nueva ley de discapacidad³⁸, la cual se propone reemplazar la vigente Ley Nro 22.431, sancionada en 1981 durante la última dictadura cívico-militar. Esta disposición ofrecía un enfoque proteccionista y asistencialista hacia la población con diversidades funcionales, a partir de una perspectiva biologicista que concibe a las personas con deficiencias como sujetos de asistencia y cuidado de manera exclusiva. El nuevo marco legislativo se propone, por el contrario, introducir una concepción de las personas con discapacidad como sujetos de derecho y parte activa de la vida en comunidad en todos sus aspectos, para lo cual se considera imprescindible la aplicación de diseños universales en todos los entornos. Esta nueva disposición pretende ser una ley en Derechos Humanos, que incorpore la perspectiva de género de manera transversal desde un enfoque interseccional e intercultural, y que encarne en su letra el espíritu del modelo social de la discapacidad. El proyecto también se propone alcanzar una definitiva armonización de la legislación vigente en la materia, lo cual es considerado un paso imprescindible si lo que se quiere es arribar a cambios estructurales que impulsen la igualdad, la autonomía y la equidad de las personas con discapacidad.

Durante el corriente año, en función del mencionado proyecto, la ANDIS puso en marcha también la Consulta Federal hacia una Nueva Ley de Discapacidad. Esta instancia consistió en una convocatoria a todos aquellos interesados en la temática — personas u organismos— para realizar aportes y contribuciones al nuevo proyecto legislativo a partir de encuentros en audiencias públicas organizados por región alrededor de todo el país. Cabe destacar aquí, según sostiene la propia ANDIS, la

³⁶ Organismo que a nivel nacional busca fomentar el desarrollo y la aplicación de políticas públicas que amplíen, restituyan y consoliden los derechos de las personas con discapacidad con miras a la transformación social y la inclusión.

³⁷ Instancia de encuentro de organismos del Poder Ejecutivo Nacional que permita el debate, intercambio y reflexión en la materia a los fines de facilitar, en este caso, la concreción de los objetivos del Plan Nacional de Discapacidad.

³⁸ En la página oficial del Estado Nacional argentino se encuentra disponible toda la información acerca de este proyecto en formato accesible para que cualquier persona pueda acceder a la misma, incluidos los documentos acerca del nuevo proyecto de ley en versión texto plano apto para lectores de pantalla y en el denominado lenguaje claro, documentos acerca de las Audiencias Federales en pictogramas y videos acerca de la nueva ley marco en discapacidad en Lengua de Señas Argentina. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/andis/nueva-ley#:~:text=La%20Nueva%20Ley%20de%20Discapacidad%20ser%C3%A1%20una%20Ley%20de%20Derechos,pol%C3%ADticos%20y%20de%20libertades%20fundamentales>.

importancia de propiciar estas novedosas instancias de diálogo e intercambio entre lxs interesades. Fundamentalmente, dicha serie de encuentros habilitó —o al menos se propuso habilitar— la participación democrática de lxs diferentes actorxs de la sociedad civil —personas con discapacidad, sus familias, entidades y organizaciones de y para los derechos de las personas con discapacidad— cercanes a las realidades de las personas con deficiencias en nuestro país que desemboque en la elaboración de una nueva ley marco en discapacidad sensible a dichas realidades.

Tal como reflejan los distintos índices y valores ofrecidos por los diversos informes referenciados, pese a que Argentina cuenta con el marco legal antes detallado, el colectivo de personas con discapacidad continúa sin acceder, en gran medida, a la igualdad en derechos, como consecuencia del habitual incumplimiento de estas leyes, además de la falta de desarrollo y sanción de legislaciones propias y políticas públicas específicas que atiendan a la temática desde un enfoque integral. Esto redundando en un denominado proceso de “inclusión excluyente”, reflejo de las políticas compensatorias para personas con discapacidad, que implican su incorporación a circuitos institucionales específicos, al tiempo que se oculta, por estar naturalizada, su exclusión (Venturiello, 2017). De este modo, si bien las disposiciones formales vigentes incorporan la perspectiva social de la discapacidad, su realización efectiva y concreta depende de instituciones, al interior de las cuales predominan, por lo general, prácticas contradictorias que refuerzan la desigualdad social.

3. Discapacidad y accesibilidad en las Universidades

En nuestro país existe una pujante red de docentes, investigadores, no-docentes, estudiantes, etc.³⁹ de diferentes Universidades Nacionales argentinas que se encuentran interesades en la problemática de la discapacidad y la accesibilidad en relación a la educación superior y, fundamentalmente, al interior de estas casas de estudio. Este conjunto de activistas dialoga, a su vez, con miembros de comunidades universitarias de otros países de la región cuyas realidades educativas no distan demasiado de las propias.

³⁹ María Eugenia Almeida, María Alfonsina Angelino, Paula Mara Danel, Amelia Dell'Anno, Liliana Graciela Díaz, Raúl Díaz, Aleida Fernández Moreno, Carolina Ferrante, Alejandra Grzona, Nadia Heredia, Eduardo Joly, Sandra Lea Katz, Esteban Kipen, Daniela Larocca, Mauricio Mareño Sempertegui, María Noel Míguez Passada, Liliana Pagola, Mabel Peiró, Santiago Pérez, Lyda Pérez Acevedo, Juan Antonio Seda, Carlos Skliar, María Alicia Terzaghi, María Cecilia Terzaghi, Pablo Daniel Vain, Indiana Vallejos, María Pía Venturiello, etc.

Tal como sostienen Sandra Katz y Daniela Larocca (2009) –y como ya se comentó— en el sistema educativo argentino, un porcentaje aun muy bajo de personas con discapacidad consigue concluir sus estudios secundarios, y una proporción sensiblemente menor logra incorporarse a la educación superior. Respecto a las razones que abonan a esta realidad, en sus propias palabras, las autoras sostienen que:

Uno de los mayores obstáculos que enfrenta una persona con discapacidad en Argentina para acceder, permanecer y egresar de la educación superior están relacionados a las barreras actitudinales, a la percepción social de la discapacidad, dado que aún existen graves prejuicios relacionados a la discapacidad que suscitan conflictos en las relaciones interpersonales. (Katz y Larocca, 2009, p. 117)

Tal es así que, de acuerdo a Eduardo Joly (2001), existen aún en las universidades magistrados encargados de otorgar títulos que se niegan a matricular a profesionales con discapacidad, así como docentes en algunas instituciones de educación superior que desincentivan o directamente se resisten a que estudiantes con diversidades funcionales aprueben sus cátedras. “Es como si la discapacidad fuera incompatible con el ejercicio profesional, con poder formarse y convertirse en un ser humano capaz, potente, productivo” (Joly, 2001, p. 46). Estas situaciones denotan, según advierte el propio autor, la existencia de dispositivos de exclusión asimilados y subyacentes que consolidan tendencias restrictivas hacia personas con discapacidad tanto en instancias formativas como en las de desempeño profesional (Joly, 2001, p. 46).

Esta situación que describían los/las/les autorxs motiva, según sostienen Katz y Larocca (2009), que las oportunidades de estudiar y graduarse, de ingresar y permanecer en las universidades dependa, en gran medida, de la buena voluntad de autoridades, personal no-docente y docente y, fundamentalmente, de la tenacidad y perseverancia del estudiante con discapacidad (Katz y Larocca, 2009). Adicionalmente a estas barreras *simbólicas*, y no menos influyentes,

en las universidades argentinas y sus ambientes aún son importantes las barreras físicas (arquitectónicas y urbanísticas). Todavía existen dificultades de accesibilidad, tanto en las ciudades (transporte público, señalización, etc.) como dentro de las propias universidades, dificultades para acompañar el dictado de clases, dificultades para acceder a la bibliografía digitalizada, lectores de pantalla, sintetizadores de voz, transcripción electrónica de discursos, teclados virtuales, intérpretes de Lengua de señas, acompañantes, etc. (Katz y Larocca, 2009, p. 117)

A propósito de este panorama, Mabel Peiró y Santiago Pérez (2011), arquitectes ambes, destacan el carácter social que lleva impreso todo diseño edilicio y construcción, planteando que los problemas de accesibilidad física de las universidades no son un problema exclusivo de estas (Peiró y Pérez, 2011) pero podría decirse que, al mismo tiempo, estas no logran resultar ajenas a la realidad del espacio público en general. En efecto, en sus palabras, “Cuando se observa la disposición urbana podemos desprender de allí análisis históricos, económicos, políticos y culturales que nos permitirán analizar la construcción social de una trama de significados que se concreta en la construcción de límites arquitectónicos” (Peiró y Pérez, 2011, p. 115). De hecho, recordando las palabras de Eduardo Joly, les autorxs señalan que cuando se opta por construir una escalera en lugar de una rampa, lo que allí está sucediendo es la materialización en el espacio público de una ideología que establece quiénes tienen permitido transitar por allí y quiénes no. Estas reflexiones los llevan a advertir, además, que en los ámbitos universitarios la accesibilidad arquitectónica o física no se agota en sí misma, sino que, más bien, se encuentra muy estrechamente vinculada a sus otros tipos⁴⁰ y que la ausencia de accesibilidad edilicia compromete también a las accesibilidades académica y comunicacional (Peiró y Pérez, 2011).

Como puede apreciarse, el ámbito universitario se presenta aun como un escenario hostil a las personas con discapacidad. En consecuencia, les miembros de comunidades universitarias preocupades por este diagnóstico coinciden en afirmar que no nos encaminaremos hacia una transformación del mismo a menos que logremos intervenir en las barreras materiales y simbólicas que obstaculizan el ejercicio de derechos de les estudiantes con discapacidad. No obstante esta situación, Paula Danel *et al.* (2011) advirtieron que, fundamentalmente desde comienzos de siglo, empezaban a generarse ciertas condiciones de posibilidad que abrieron camino a las discusiones en torno a la relación universidad-discapacidad. Así, las autoras identifican una serie de *dinámicas exógenas* —en sus propios términos— las cuales fueron abonando el terreno para la introducción de los derechos humanos de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito académico como en el de las esferas de decisión de políticas públicas educativas.

⁴⁰ Respecto al ámbito universitario, existen tres tipos diferentes de accesibilidad comúnmente vinculados al mismo. La accesibilidad física, edilicia, urbanística o arquitectónica —que hace referencia a un espacio libre de barreras u obstáculos que permitan la libre circulación de las diversas corporalidades—, la accesibilidad académica —que implica la posibilidad de acceso de todas las personas a los materiales de estudio, independientemente de sus maneras de ver, oír, comprender, etc.— y la accesibilidad comunicacional —que exige la posibilidad de acceso a la información de manera equitativa entre todas las personas, a través de medios, soportes y plataformas adaptados a los diversos modos de ver, oír, comprender, etc.—.

En primer lugar, las autoras se refieren a la serie de tratados internacionales en materia de derechos humanos de personas con discapacidad⁴¹ a los que se les otorgó rango constitucional a partir de la Reforma de 1994 y de la insistencia de los organismos dedicados a la temática (Danel, *et al.*, 2011). Por otro lado, se rescata el innegable aumento de las partidas presupuestarias asignadas a las universidades nacionales durante las primeras décadas del siglo. Ello sin duda alguna significa mayores posibilidades de gestión, de equipamiento, de administración de recursos y un mayor margen de maniobra para, por ejemplo, la realización de obras necesarias a la accesibilidad de los espacios públicos universitarios.

En tercer lugar, algo que aparece como un importante punto de inflexión en el lugar ocupado por la discapacidad en la agenda de educación superior son las acciones llevadas a cabo por la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) —sobre la que hablaremos en unos momentos—, así como los inobjetable aportes teórico-ideológicos realizados por las diversas universidades participantes de las Jornadas Universidad y Discapacidad. En el marco de estas Jornadas tienen lugar enriquecedores intercambios teóricos y reflexivos entre docentes, investigadores, estudiantes y comunidad interesada que alimentan el debate en torno a la temática (Danel *et al.*, 2011, p. 20).

Volviendo al escenario jurídico, otro de los elementos que es indicado como un hito en la visibilización de la problemática de la discapacidad al interior de las universidades es precisamente el marco legal que estructura a estas casas de estudio a nivel nacional: la Ley de Educación Superior⁴² que rige desde el año 1995 (Danel *et al.*, 2011, p. 20). Ahora bien, las autoras señalan la existencia de una paradoja en torno a esta Ley. Ocurre que, al tiempo que numerosos miembros del sistema educativo superior —entre los que las autoras se incluyen— emprendieron una sólida resistencia a su implementación por considerarla el ingreso del neoliberalismo a la universidad, la propia legislación incluía artículos de avanzada que contemplaban obligaciones de las universidades para con las personas con deficiencias. Dichos artículos han sido reivindicados por las autoras e incluidos, según señalan, en sus propias producciones teóricas. Aclaran, no obstante, que su incorporación al texto de la Ley de Educación Superior es mérito exclusivo de las luchas por el reconocimiento de los derechos humanos de grupos minoritarios (Danel *et al.*, 2011, p. 20).

⁴¹ Véase Capítulo II, Apartado 2.

⁴² Ley Nro 24.521, la cual fue modificada mediante Ley Nro 25.573, la cual incluyó, particularmente, un marco de legislación acerca de la situación de las personas con discapacidad que es considerado de avanzada en esta materia.

Finalmente, Paula Danel *et al.* (2011) plantean que otro punto de inflexión en la sensibilización acerca de la problemática de la discapacidad en la educación superior lo constituyeron las distintas demandas realizadas a las universidades nacionales acerca de la escasa formación de los/as/es futuros/as/es profesionales de la salud en temas vinculados a la discapacidad y de la ausencia de una perspectiva sensible a las diversidades funcionales. Además de ello, destacan las autoras, de la mano de las sucesivas reformas educativas y del impulso de iniciativas de integración/inclusión escolar, se fueron creando de manera más masiva espacios de inserción laboral para profesionales de la educación especializadas en discapacidad (Danel *et al.*, 2011, pp. 21-22).

Todos estos antecedentes, señalados por Danel *et al.* (2011), redundaron en la generación, en algunas universidades primero y luego en otras, de diversas agrupaciones u organismos, más o menos formales, que se fundaron en torno a las inquietudes por la problemática de la discapacidad al interior de las universidades y a partir de la necesidad de dar respuesta a situaciones que consideraban injustas. En la mayoría de las casas de estudio dichas organizaciones emprendieron un camino que las llevaría hacia una mayor institucionalización, adoptando, en general, el formato de Comisión, aunque con algunas variaciones en sus nomenclaturas —Comisión Universitaria de Discapacidad, Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos, etc—. La proliferación de estas agrupaciones estuvo directamente relacionada con la recién mencionada Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH), la cual incentivó a que las instituciones miembro que aún no contaban con estas entidades al interior de sus instituciones las fundasen.

La Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) fue fundada oficialmente en el año 2003 —aunque sus primeras acciones datan de 1994—. Esta entidad nació con la misión de “generar un espacio político para la elaboración de estrategias que permitan el cumplimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y contribuir a la transformación de Universidades Públicas accesibles y no excluyentes” (Katz, 2011, p. 2). Hacia el año 2011 ya más de treinta universidades tenían representación en la CIDyDDHH y formaban parte de alguna manera de sus actividades. Este espacio ha permitido a lo largo de los años, además de muchas otras acciones, el intercambio de experiencias y conocimientos en torno a la discapacidad entre las casas de estudio que se fueron añadiendo, en las áreas de docencia, extensión e investigación e incluyendo tanto a docentes como no docentes, estudiantes y graduados. De esta manera, lo que se buscaba era darle notoriedad al debate acerca de la discapacidad al interior de las

universidades desde una perspectiva de derechos humanos, así como lograr que ello impregne las instancias de decisión de políticas públicas educativas (Katz, 2011, p. 2).

Entre los años 2008 y 2011, tal como comenta Sandra Lea Katz⁴³ (2011b), la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) se abocó a la tarea de recopilación y sistematización, en un documento único, del diagnóstico de situación de accesibilidad al interior de cada una de las universidades integrantes, así como de sus experiencias de trabajo en la temática, introduciendo modificaciones y llevando a cabo diversas acciones en sus territorios de influencia. La concreción de esta tarea dio origen al texto *Comisión Interuniversitaria: Discapacidad y Derechos Humanos. Estado actual de las políticas de Educación Superior en las Universidades Nacionales* (Mareño Sempertegui y Katz, 2011)⁴⁴. Este escrito —que se perfilaba como un objetivo muy difícil de alcanzar según sus propios autores— constituye, de acuerdo a la propia Sandra Katz (2011b) la foto de un momento en la trayectoria de trabajo realizado por la CIDyDDHH, el cual promete continuar transformando realidades en las universidades nacionales. A continuación, valiéndonos fundamentalmente de la información ofrecida por el mencionado documento, realizaremos un breve recorrido por los orígenes y primeros años de funcionamiento de la Comisión Interuniversitaria, haciendo foco, especialmente, en sus hitos más importantes.

Según relata Liliana Graciela Díaz⁴⁵ (2011), si queremos saber sobre los orígenes de la CIDyDDHH se vuelve imprescindible mencionar a un movimiento que fue generado en la ciudad de Mar del Plata por una serie de estudiantes y docentes interesados en la temática que tenían la inquietud de realizar un relevamiento de las condiciones de inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito universitario. Al mismo tiempo, en septiembre de 1994, en la Universidad Nacional de Mar del Plata se llevaba a cabo el Segundo Encuentro Interuniversitario sobre la problemática de la Discapacidad

y permitió la creación de una Comisión Provisoria Interuniversitaria para la discapacidad que funcionó hasta convertirse en Comisión Interuniversitaria sobre la problemática de la discapacidad, en noviembre de 1995. Con la condición de órgano permanente, se conformó con los miembros oficiales de las Universidades

⁴³ Coordinadora de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) período 2008-2010.

⁴⁴ Disponible en: http://www.redbien.edu.ar/upload/sae_comision_interu_discapacidad_ddhh.pdf

⁴⁵ Coordinadora de la Comisión Interuniversitaria sobre la problemática de la discapacidad período 1994-2003 y Coordinadora de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) período 2003-2006.

Nacionales, de la Patagonia San Juan Bosco, de la Pampa, del Litoral, de Catamarca, de Misiones y de Mar del Plata (Díaz, 2011, p. 17)

Además, ya en las actas y conclusiones del Primer Encuentro Interuniversitario sobre la Problemática de la discapacidad llevado a cabo dos años antes también en la ciudad de Mar del Plata se mencionaba la necesidad de crear una Comisión Interuniversitaria sobre discapacidad.

Fue a fines del año 2003 que se decidió el cambio de denominación de Comisión Interuniversitaria sobre la problemática de la discapacidad por la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos, en una reunión organizada en la Universidad Nacional de La Plata, de la cual participaron, además de la universidad anfitriona, las Universidades Nacionales, de Buenos Aires, Comahue, Entre Ríos, La Matanza, La Pampa y Mar del Plata (Díaz, 2011, p. 19). A partir de este hito, se renovó el compromiso asumido por las universidades miembro para mantener el trabajo de la Comisión, reforzando su organización en red; Ello les permitiría, entendían, planificar acciones y estrategias a desplegar en los escenarios universitarios a partir de la posibilidad de retroalimentarse en el intercambio de experiencias y conocimientos. Al mismo tiempo, para mantener sus propuestas e iniciativas permeables a los cambios producidos a través del tiempo por los avances en materia de discapacidad, las mismas

se actualizaban de acuerdo a la evolución de las concepciones que surgían de diversas Clasificaciones y Tratados Internacionales, Publicaciones científicas de los docentes-investigadores, etc. Para ello, se organizaban espacios de debate y capacitación entre los integrantes de la misma y con la invitación de personas idóneas para tratar temas de interés previamente seleccionados. (Díaz, 2011, p. 20)

Esta suerte de *refundación* de la Comisión Interuniversitaria estuvo también acompañada del establecimiento de una agenda de cuatro reuniones de trabajo al año, con sedes en las universidades que fueran elegidas en cada oportunidad a los fines de garantizar la participación de todas las casas de estudio miembro. Ello favorecía, en las universidades anfitrionas, la visibilización y difusión del tema entre su comunidad, y la creación, en caso de que no existiese aun, de una Comisión local con actuación y representación al interior de la institución de que se tratase.

Otro ítem importante de este proceso de institucionalización de la CIDyDDHH fue el compromiso de llevar adelante, cada dos años, las Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, instancia que, además de implicar un enriquecedor intercambio teórico, se constituiría en el escenario de renovación de autoridades de la Comisión

Interuniversitaria, elegidas por medio de voto democrático de los representantes oficiales de cada casa de estudio.

Desde fines del año 2004, la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) comienza a tejer relaciones con el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la Nación y más específicamente con la Secretaría de Políticas Universitarias (SPU) dependiente del mencionado Ministerio. El primer paso en el establecimiento de esta relación lo constituyó la solicitud, por parte de dicha Secretaría, a la CIDyDDHH, de la elaboración de un informe que reflejara el grado de integración de las personas con discapacidad al Sistema de Educación Superior, a los fines de desarrollar políticas públicas adecuadas al sector. La producción de este informe representó, además, un hito en la historia de la temática a nivel nacional por su carácter inédito, y si bien no puede considerarse un documento acabado, implicó valiosas aportaciones al análisis de la discapacidad en el sistema educativo superior (Díaz, 2011, p. 22).

A partir del Programa de Apoyo a las Políticas de Bienestar Universitario, cuya primera presentación ante la Comisión Interuniversitaria data del año 2006 y que surgió con el objetivo de propiciar la construcción de universidades no excluyentes, desde el Área de Infraestructura se solicitó a la Comisión Interuniversitaria se lleve a cabo lo que se denominó Programa de Accesibilidad para las Universidades Nacionales. Este tenía la misión de mejorar la accesibilidad física en las diferentes instituciones de educación superior, a través de la eliminación de las barreras edilicias o arquitectónicas presentes en el espacio que pudiesen comprometer el pleno desarrollo de las actividades de los miembros de la comunidad universitaria (Díaz, 2011, p. 22).

Desde el año 2005, con invitación de la Secretaría de Políticas Universitarias mediante, la CIDyDDHH es invitada a participar de los encuentros de Áreas de Bienestar Universitario y Asuntos Estudiantiles, que luego se constituiría en la denominada Red Bien. En sus sucesivas participaciones, la Comisión Interuniversitaria decidía en conjunto las intervenciones que impartiría su representante. En función de la vinculación de estas entidades se consiguió la elaboración de un programa de contenidos teóricos para concientizar acerca de la temática dirigido a los integrantes de las distintas áreas de bienestar estudiantil de las universidades. A partir de allí, entonces, se fueron trabajando temas como accesibilidad física, adaptaciones curriculares, modelos posibles de comisiones universitarias internas e, incluso, la producción social de la discapacidad. Finalizando la primera década del siglo, los temas que aparecían con mayor asiduidad al interior de la Comisión Interuniversitaria y en sus vinculaciones con

la Red Bien continuaban girando en torno a la accesibilidad física en edificios universitarios, la construcción de bibliotecas accesibles —es decir, la accesibilidad académica y comunicacional—, etc. (Díaz, 2011, p. 23).

Otro hecho importante en la historia de la CIDyDDHH comenzó con la ayuda de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD) de la Universidad Nacional de La Plata. Mabel Peiró y Santiago Pérez (2011) —miembros ambos de la mencionada Comisión Universitaria— recuerdan una Jornada organizada en su institución, en el marco de la Expo Universidad, en la que se relevó, a partir de la consulta de agrupaciones de y para personas con discapacidad, cuáles eran las principales demandas que desde estos organismos dirigían a la Universidad. Esta consulta, según señalan lxs autorxs, arrojó dos grandes demandas: por un lado, que al interior de las carreras se dé lugar a los debates acerca de la discapacidad, de manera que dicha dimensión esté presente en el desarrollo disciplinar de los futuros profesionales; y, por otro lado, que se garantice el ingreso y la permanencia de las personas con diversidades funcionales a la universidad. Este reclamo, que se hacía extensivo a todo el sistema educativo superior, fue “elevado” a la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH).

Algunos años más tarde, en noviembre de 2008, según nos cuenta Mabel Peiró (2011), se realizó una reunión que, recuerda, parecía una reunión más en el Ministerio de Educación de la Nación acerca de la accesibilidad en las universidades. De ella participaron la Secretaría de Políticas Universitarias (SPU), la CIDyDDHH, y representantes de varias universidades nacionales, entre otras, fundamentalmente provenientes del campo del diseño, arquitectura, ingeniería, etc. (Peiró y Pérez, 2011, p. 117).

En un primer momento, señala Peiró (2011), la propuesta del Ministerio de Educación de la Nación y de la SPU tuvo que ver con la solicitud de la elaboración conjunta de un Protocolo Único de Relevamiento a través del cual se recogerían las necesidades de accesibilización al interior de todas y cada una de las universidades nacionales. Entre algunas otras explicitaciones acerca del proyecto, se comunicó a les presentes que la fecha en la que debían ser presentados los relevamientos ya estaba fijada. En consecuencia, lxs representantes de algunas universidades, sobre todo de aquellas de mayor tamaño, se dieron cuenta del escaso tiempo del que se disponía y veían como un imposible alcanzar el relevamiento de la totalidad de las universidades (Peiró y Pérez, 2011, p. 117).

A raíz del diagnóstico de algunas de las presentes, entonces, y después de varias horas de conversación, Mabel Peiró (2011) comenta que se decidió acotar la tarea primigeniamente propuesta por el Ministerio de Educación de la Nación y la SPU, y así nació el Circuito Mínimo Accesible (CiMA). A propósito de esta nueva iniciativa, cada universidad se comprometía a garantizar un recorrido mínimo de circulación accesible, a ser elaborado con la ayuda de la comunidad universitaria y, en especial, con la asesoría de usuarios con discapacidad, cuyo juicio, desde luego, comportaba mayor pertinencia para la evaluación del Circuito (Peiró y Pérez, 2011, p. 117). “Ese Circuito debía garantizar el ingreso, la permanencia –algunas aulas debían ser accesibles y de diferente tamaño, al igual que bibliotecas, laboratorios, etc., y al menos un baño adaptado–, y permitir un egreso lo más autónomo posible” (Peiró y Pérez, 2011, p. 118). Finalmente, a lo largo del proceso de cumplimiento del CiMA se llevaron a cabo talleres para el intercambio de experiencias y para la realización de evaluaciones y balances acerca del estado de avance de las obras en las diferentes universidades (Peiró y Pérez, 2011, p. 118).

En el año 2014, la CIDyDDHH comenzó un nuevo proceso de recopilación que, luego de un trabajo interuniversitario de cuatro años, dio lugar al escrito *Políticas en educación superior en las Universidades Públicas. Discapacidad y Universidad. Período 2014 – 2016*⁴⁶ (Misischia y Mendez, 2019), del cual participaron 33 universidades de las 41 que entre 2015 y 2016 formaban parte de la Comisión Interuniversitaria. Allí se realiza una descripción de las políticas universitarias en materia de discapacidad y accesibilidad en sus diferentes dimensiones desarrolladas a nivel nacional. Más específicamente, esta publicación implicó el relevamiento y sistematización de estrategias y prácticas institucionales llevadas a cabo por las universidades públicas de nuestro país en torno a cuatro ejes: Prácticas institucionales de inclusión de personas sordas; prácticas institucionales en accesibilidad comunicacional.; procesos de gestión de la política universitaria de discapacidad y accesibilidad.; y docencia, extensión e investigación (RID, 2020⁴⁷, p. 8).

En septiembre de 2017, la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH), por resolución del Comité Ejecutivo del Consejo Interuniversitario Nacional (CIN), fue incorporada, como órgano interuniversitario, a la órbita de dicho Consejo, pasando a depender del mismo. A partir de allí se aplicaron las modificaciones necesarias a sus reglamentaciones internas a los fines de concretar el

⁴⁶ Disponible en: <http://bibliotecadigital.cin.edu.ar/handle/123456789/2385>

⁴⁷ Como se verá en el siguiente párrafo, la CIDyDDHH pasó a denominarse Red Interuniversitaria de Discapacidad (RID) y a razón de ello la referencia a este texto hace referencia a esta sigla.

traspaso. Además, su denominación cambió a la de Red Interuniversitaria de Discapacidad (RID). A pesar de estos cambios, laahora RID continúa reuniéndose periódicamente y trabajando en pos de la visibilización de la problemática de la discapacidad, principalmente en sus propios ámbitos educativos, pero también en relación a la sociedad toda, poniendo el acento en la construcción de un espacio público no excluyente y libre de barreras, y en el pleno cumplimiento de los derechos de toda persona con discapacidad que desee realizar una carrera universitaria o simplemente transitar por las universidades públicas de todo nuestro territorio nacional y disfrutar de todo lo que ofrecen.

Finalmente, en el año 2020 y en pleno contexto de pandemia por Covid-19, de la mano de la Red Interuniversitaria de Discapacidad (RID), se generaron iniciativas para la implementación de dos instrumentos complementarios entre sí. En primer lugar, nos referimos a la aprobación del “Documento de Ampliación, Profundización y Operativización del Programa Integral de Accesibilidad para las Universidades Públicas”. Este documento constituye una novedosa guía que introduce un marco conceptual, ético y político de avanzada, construido con la asesoría de personas con discapacidad, que pretende conducir el diseño, la planificación e implementación de políticas públicas universitarias accesibles con perspectiva de discapacidad (RID, 2020, p. 3). En segundo lugar, encontramos la elaboración del Documento “Disponibilidad e Implementación de estrategias de Accesibilidad y Ajustes Razonables, en los sistemas de educación a distancia (SIED) implementados por las instituciones universitarias nacionales y provinciales”, el cual fue el resultado de una colaboración conjunta entre la Red Interuniversitaria de Discapacidad (RID) y la Red Universitaria de Educación a Distancia Argentina (RUEDA). Este Documento surge de un trabajo de meses de recopilación y sistematización de lo logrado hasta el momento en cuanto a accesibilidad y ajustes razonables para la educación a distancia y se constituye en un conjunto de sugerencias y orientaciones en materia de accesibilidad académica y comunicacional en virtud de dicha forma de educación (RID, 2020, pp. 3-4).

3.1 Discapacidad y accesibilidad en la Universidad Nacional de Villa María

En la Universidad Nacional de Villa María (UNVM), por resolución del Consejo Superior Nro 175/2009, se da nacimiento a la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos, la cual debía contar con representación de todas las áreas y claustros universitarios. La misma fue creada con la función de promover acciones que busquen

fomentar la accesibilidad universal, la inclusión educativa y laboral y garantizar la igualdad de oportunidades en el ingreso, tránsito y permanencia de estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad en la Universidad Nacional de Villa María.

Así, el trabajo de dicha Comisión comenzó a desarrollarse a partir del año 2011 y continúa al día de hoy, promoviendo acciones que contribuyan a la concientización y sensibilización acerca de la temática de la discapacidad al interior de la UNVM. Desde el año 2012 la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos comenzó, especialmente, un trabajo de acompañamiento personalizado a aspirantes y estudiantes con discapacidad que así lo requiriesen. A este objetivo resultó imprescindible la iniciativa, llevada adelante por el organismo, de incorporar, a la planilla de pre-inscripción que todo aspirante a realizar una carrera universitaria en la UNVM debe completar, una pregunta de respuesta voluntaria acerca de si poseían o no una discapacidad y la posibilidad de indicar su tipo. El formato presentado por esta pregunta —incluida a partir del ingreso universitario 2014/2015— ha ido cambiando a lo largo de los años, con la motivación de que la misma resulte pertinente a los fines de relevar a todas aquellas aspirantes que *se autoperciban* personas con discapacidad y manifiesten requerimientos de accesibilidad y ajustes razonables.

A su vez, la Universidad Nacional de Villa María cuenta con un Área de Accesibilidad perteneciente a la Secretaría de Bienestar Estudiantil. La incorporación de la pregunta en el cuestionario de pre-inscripción a la que nos referíamos antes resultó especialmente provechosa a esta área, toda vez que significó la posibilidad de un acercamiento y un trato directo con todos aquellos estudiantes con discapacidad que presentasen requerimientos de accesibilidad. Así, ello les permitió conocer dichos requerimientos particulares, contribuir a la garantía de los mismos, contactarse con docentes y/o no docentes cuando el/la/le estudiante lo considerase necesario, y en presencia o con autorización de el/la/le alumno/a/e, etc.

Además de continuar con este acompañamiento personalizado de estudiantes, en los últimos años la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos de la UNVM ha emprendido, sobre todo, una tarea de sensibilización y concientización acerca de la temática entre su comunidad, enfocada fundamentalmente en la necesidad de accesibilizar los espacios universitarios y garantizar en nuestra casa de estudio tanto la accesibilidad edilicia como la académica y comunicacional. Para llevar adelante dicha tarea de visibilización, se han desarrollado y se desarrollan encuentros de reflexión y debate, jornadas de capacitación docente y no docente, talleres de concientización sobre discapacidad y accesibilidad, etc.

Cabe señalar que la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos de la UNVM forma parte, desde su creación, de la Red Interuniversitaria de Discapacidad (RID) — otrora CIDyDDHH— y acompaña e impulsa sus acciones. Al interior de su propio espacio de aplicación, y a partir del trabajo realizado, de las experiencias propias y las compartidas y de las trayectorias acompañadas, la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos se propone impulsar una serie de acciones que permitan sostener los logros alcanzados hasta el momento en materia de discapacidad y accesibilidad y continuar construyendo un espacio universitario no excluyente. Estas iniciativas, en términos generales, giran en torno a: la participación activa de las personas con discapacidad de la comunidad universitaria, para el diseño e implementación de políticas universitarias accesibles, la accesibilización comunicacional de las informaciones que surgen de la Secretaría de Bienestar de la UNVM, la incorporación de actividades formativas sobre discapacidad, en un primer momento en carreras vinculadas con la formación docente, para fomentar una perspectiva en accesibilidad entre los graduados de la UNVM, la promoción de un espacio curricular electivo sobre accesibilidad en todas las carreras, la participación activa en los diseños de nuevos edificios en el campus universitario, en pos de garantizar el diseño universal, la creación de espacios de reflexión sobre accesibilidad académica y comunicacional, modificando actitudes, adaptando materiales, desarrollando actividades interáreas, la sistematización y profundización de capacitaciones a docentes y no docentes, en pos de efectivizar los derechos de todas las personas de la comunidad universitaria, y el desarrollo de programas de capacitación para docentes en materia de accesibilidad y deporte inclusivo en clave interdisciplinaria, con el objetivo de reducir las barreras hoy existentes en la UNVM.

Ante la ausencia de documentos o informes en la Universidad Nacional de Villa María que reflejen las trayectorias y experiencias de las personas con discapacidad en nuestro ámbito universitario, confiamos en que este Trabajo Final de Grado represente un interesante aporte a los conocimientos acerca de la discapacidad y la accesibilidad en nuestra Universidad.

Capítulo III

Este tercer y último capítulo se dividirá en tres grandes secciones. La primera estará destinada a experiencias o vivencias pre-pandemia de estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad de la Universidad Nacional de Villa María. En la misma nos proponemos a analizar el transcurrir de estas personas en el espacio público y el lugar que allí adquiere su estatus de ciudadanía, los modos en los que interactúan con las barreras presentes en el espacio público, y las emociones que la interacción de sus cuerpos con dichas barreras genera. En la segunda sección, intentaremos observar las maneras en las que las personas con discapacidad atravesaron el contexto de emergencia epidemiológica por la pandemia de Covid-19, e indagar si dicho contexto impactó particularmente en personas con discapacidad a propósito de su condición. Finalmente, en la tercera sección abordaremos los modos en los que las personas con diversidades funcionales experimentaron el gradual regreso a la presencialidad y sus pareceres acerca de las nociones de *postpandemia*, *vieja normalidad* y *nueva normalidad* que circulaban con fuerza en la opinión pública al momento de las conversaciones con nuestros entrevistados.

1. Discapacidad, ciudadanía y espacio público universitario

Nuestra experiencia de trabajo de campo entrevistando a estudiantes, docentes y no docentes de la comunidad universitaria de la Universidad Nacional de Villa María y compartiendo algunos espacios con ellos nos ha acercado a las más variadas trayectorias de vida y experiencias subjetivas en torno a la discapacidad. Sin embargo, el análisis de los testimonios de los entrevistados nos permitió, al mismo tiempo, rastrear y hallar algunas generalidades o coincidencias en las vivencias de las personas con discapacidad en el espacio público de nuestra universidad.

En principio, el espacio público de la Universidad Nacional de Villa María, y en particular su Campus universitario, aparece como un ámbito accesible, sin grandes barreras que se interpongan en la libre circulación de las personas, independientemente de su condición, y presenta, a simple vista, una disposición arquitectónica acorde al

denominado diseño universal⁴⁸. A raíz de ello, en el testimonio de les entrevistades, a menudo la UNVM es colocada como un ejemplo de accesibilidad en contraste con sus experiencias en otras instituciones. En este sentido, por ejemplo, Facundo⁴⁹, estudiante con ceguera en el último año de cursado, reflexionando acerca de su transcurrir universitario, nos comparte:

Creo que la experiencia ha sido muy buena, siempre hay cosas para trabajar y mejorar, pero siento que la UNVM está totalmente preparada para recibir a una persona..., digo con discapacidad visual por lo que me involucra, pero en general veo que es una experiencia muy linda la que me ha tocado vivir... (5 de octubre de 2021)

Ignacio, estudiante también usuario de silla de ruedas y en proceso de finalización de su carrera universitaria, arriba a una conclusión similar y afirma:

pero de todas las instituciones yo creo que la Uni es la que más se preocupa por estas cuestiones de accesibilidad. A veces se complica ejecutarlos los proyectos y demás, toma su tiempo, pero la preocupación, el interés del área de Bienestar está. (29 de septiembre de 2021)

La mención que este último entrevistado realiza acerca de la Secretaría de Bienestar Estudiantil, así como la referencia a otras áreas dependientes de la misma, es algo que encontramos repetidamente en las conversaciones, especialmente las llevadas a cabo con estudiantes. De esta manera, el Área de Accesibilidad de la Secretaría de Bienestar Estudiantil y de la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos de la UNVM se perfilan como dos organismos fundamentales de acompañamiento y apoyo a la trayectoria universitaria de les alumnes con discapacidad desde el mismo momento de su ingreso a nuestra casa de estudio.

En una enorme mayoría de los testimonios de les estudiantes entrevistades el temprano contacto con el Área de Accesibilidad, ocurre gracias a la posibilidad de indicar la propia situación de discapacidad en el formulario de inscripción —impulsado por la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos, tal como vimos en el capítulo anterior—. Este contacto es narrado como el punto de partida de un camino de acompañamiento y contención para con les estudiantes con discapacidad, y como el inicio de un vínculo estrecho entre estos y los sectores universitarios dedicados a la

⁴⁸ Conjunto de consideraciones o disposiciones acerca de la planificación o diseño de productos, entornos y servicios que buscan garantizar que los mismos puedan ser utilizados y disfrutados por cualquier persona, independientemente de su condición.

⁴⁹ A los fines de proteger la identidad de las personas entrevistadas, en la presente investigación se utilizarán nombres ficticios y se preservarán todos aquellos datos considerados sensibles.

temática que permanece a lo largo de todo el transcurso universitario de los alumnos. En otros casos, esta relación comienza incluso antes de que los aspirantes ingresen a la Universidad, gracias al papel desarrollado por sus profesores integradores de la educación media, que despliegan una articulación entre la propia institución y las áreas universitarias de pertinencia para garantizar el ingreso a la educación superior de sus estudiantes en igualdad de condiciones con el resto.

Este acompañamiento, que es habilitado a partir de ese primer contacto, se ve reflejado en las narrativas de los/as/es estudiantes entrevistados, que subrayan, por ejemplo, que “me han ayudado mucho con el tema de accesibilizar algunos apuntes que necesitaba, de charlar con los docentes, y han hecho muy ameno el trayecto académico (Facundo, 5 de octubre de 2021).

Otros testimonios dan cuenta de una articulación entre las diferentes áreas destinadas al bienestar estudiantil —además de la de Accesibilidad— que cuando funciona correctamente contribuye a la garantía de los derechos de los alumnos, desde el propio derecho a estudiar hasta el derecho de acceso a la salud, al trabajo, a la identidad, etc. En este sentido, el testimonio de Julián, que se identifica como varón trans y posee una discapacidad neuro-motriz, resulta muy ilustrativo:

Con la Universidad me pasaron dos hechos claves, digamos, en mi vida, que fue primero la discapacidad y segundo la identidad de género, ambas, eh, ambas que se respetaron. A nivel de la discapacidad tuve acceso a chequeo médico, que creo que todo estudiante se hace, se puso en conocimiento mi situación de la discapacidad, del ACV, toda la parte de enfermería. Me dieron, tuvieron esa flexibilidad de, por ejemplo yo podía salir en algunos horarios de clase a caminar [...] Tuve todas esas posibilidades que yo pedía, o sea, a nivel de la discapacidad tuve todo, eh, el acompañamiento también, en caso de que me sintiera mal [...] el docente tuvo consideración hasta con el certificado médico, o sea, no hubo problema, recuperé esa clase, y me sentí muy acompañado, muy contenido, me sentí cuidado [...] ah, también me llevaron con una nutricionista, tuve acceso a la nutricionista de la Universidad, en cual me brindó un plan de alimentación que hasta el día de hoy lo hago y me ayudó muchísimo porque al estar más de dos años arrastrando el pie y no hacer gimnasia, no caminar, nada, tuve un elevamiento de exceso de peso. Cuando inicié la Universidad la nutricionista me mandó vía mail el plan alimenticio que hasta el día de hoy lo hago y es con ese que me pude establecer de nuevo mi peso habitual, así que también tuve ese apoyo, esa contención de la Universidad (24 de septiembre de 2021)

El testimonio de Julián da cuenta de la importancia de que las diferentes entidades universitarias destinadas al bienestar estudiantil trabajen de manera articulada, constituyendo, según mencionaba nuestro entrevistado, un suceso clave en su trayectoria de vida en tanto persona con discapacidad pero también en tanto persona transgénero:

Y a nivel de identidad de género también [...] una vez que yo ingresé como alumno ya mis nuevos papeles fue con el nuevo nombre de la identidad, como Julián, sin tener aún el cambio en el DNI, así que tuve esa posibilidad también que tuvieron hacia conmigo que me ayudó muchísimo [...] muy muy acompañado y contenido, del área de discapacidad y todo, o sea [...] Y después al área de las becas, presenté unos papeles y salí beneficiado de la beca de la fotocopia, esa salí beneficiado, en la cual también me sorprendió porque la Universidad me abrió automáticamente una cuenta, eh, a nombre de Julián, o sea, está buenísimo porque es el primer banco que tengo [...] y es, o sea, mi primera tarjeta de un banco gracias a la Universidad, a ese contacto que han hecho a mi hasta el día de hoy me ayudó muchísimo, y es la cuenta que me manejo hoy en día [...] me sorprendió porque es un momento incómodo, o sea, ir a la caja de un banco por primera vez a cobrar una beca y explicar el tema de la identidad, estamos hablando de hace dos años atrás, cuando yo recién iniciaba en el proceso de salud y hormonas y todo eso. (24 de septiembre de 2021)

Como adelantábamos, el trabajo de esta articulación de entidades universitarias dedicadas al bienestar estudiantil, en general, y del Área de Accesibilidad y la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos, en particular, se propone nada menos que la garantía de los derechos y la igualdad de los/as/es estudiantes con discapacidad de la UNVM, dimensiones estas que, tal como nos recordaban las teorías de Marshall y Bottomore (1998) y Elizabeth Jelin (2011), resultan constitutivas del estatus de ciudadanía. Sin embargo, como veremos a lo largo de este último capítulo, la configuración del estatus de ciudadanía de las personas con discapacidad de nuestra comunidad universitaria implica un proceso complejo y conflictivo, no exento de dilemas, tensiones y contradicciones.

En el testimonio de Julián también comienza a avizorarse, muy tímidamente, el papel fundamental de los/as/es docentes en las trayectorias de los alumnos con discapacidad. Respecto a estas relaciones, a propósito de su propia experiencia, Ezequiel comenta:

Yo siempre supe que como que yo tenía que ir a hablar con los profes y decirles “Che, bueno, me pasa esto, resuelvo esto de esta forma...”, y si no también los profes lo primero que hacen es acercarse a hablar y decir “Che, Eze, contame...” [...] a no ser, viste, alguna que otra excepción, la mayoría de los profesores se han acercado a hablar y preguntarte todo lo que necesitás y cuál es su..., qué es lo que se trabaja en la materia y cómo lo podemos resolver (26 de octubre de 2021)

En este testimonio el entrevistado parece mostrarse cómodo ante un dilema que —como veremos con mayor claridad más adelante— aparece con cierta asiduidad en las conversaciones con nuestros entrevistados. Nos referimos al desafío que a las personas con discapacidad implica manifestar ante pares, docentes y/o autoridades sus potenciales dificultades y/o requerimientos particulares para desempeñar sus actividades. Concretamente, —como veremos— se plantea un interrogante acerca de si se debe o no, si es necesario o no “poner en palabras” la discapacidad y, más aún, se abre una pregunta en torno a quién debe “romper el silencio”: ¿son las personas con discapacidad quienes deben tomar la iniciativa y manifestar sus particulares requerimientos? ¿o son las instituciones, autoridades, docentes, etc. quienes deben mostrar una actitud más proactiva respecto a la problemática? Dicho dilema comienza a alumbrar una tensión subyacente en los relatos de lxs entrevistades entre sus necesidades particulares en tanto personas con discapacidad y su derecho a la igualdad para con los demás. Estas tensiones comienzan a visualizarse, por ejemplo y tal como veremos a continuación, en las narrativas de estudiantes con discapacidad en referencia a las experiencias con sus docentes:

Con respecto a los docentes tuve muy buena experiencia, docentes súper... ¿cómo decirlo?, o sea, muy,, daban el tiempo, o sea, más que nada por mi lentitud en ese momento en la cabeza, por el ACV. Eh, no es que tuvieron diferencia al resto, sino que si preguntaba tres veces, las tres veces me volvían a explicar [...] Y las ganas de seguir, principalmente, las ganas de seguir, porque no te sentís tan esa frustración de no, no poder [...] entonces cuando uno, por más que sea un poco lento, a veces cuando la cabeza está lenta y necesita, eh, que te lo expliquen dos o tres veces, o, incluso, les pedís ejemplos y se toman eso, hasta con ejemplos te lo explican, o sea, uno se siente menos, menos enfermo, digamos, de la cabeza, uno se siente eso, se siente que no hacen diferencia, porque no noté, en ningún docente las diferencias conmigo, los exámenes son iguales para todos, quizás, eh, en algunos exámenes, si necesito más tiempo, me han tenido esa consideración de darme más tiempo, eso es lo único, pero el examen es el mismo, las preguntas son las mismas (Julián, 24 de septiembre de 2021)

De las narrativas de los estudiantes con discapacidad se desprende, en primera instancia, que el trato, el apoyo que reciban o no por parte de sus docentes, y la atención que les mismos les den o no a sus requerimientos particulares en el ámbito académico, tal como sostenían los miembros de la Red Interuniversitaria de Discapacidad (RID), se vuelven un elemento clave, se tornan un condicionante del pleno desarrollo universitario de los alumnos con discapacidad, —así como veremos con mayor detenimiento en el próximo apartado—. Ahora bien, si observamos con más atención, en los relatos de estudiantes con discapacidad acerca de los vínculos con sus docentes, es posible advertir una insistente intención por remarcar que no reciben tratos diferenciales por parte de estos últimos y que desarrollan sus actividades estudiantiles en igualdad de condiciones con sus compañeros. No obstante, ello ocurre al tiempo que, en los mismos discursos, se subraya el respeto y la atención que a sus necesidades y requerimientos particulares en tanto personas con discapacidad reciben de parte de los docentes:

yo necesito un poco más de lentitud, pero el docente me espera, por así decirlo, y los compañeros igual, y puedo responder [...] y de esa contención hablo yo, no la contención que por tener una, una capacidad diferente, una dificultad, dicen “Ah, bueno, bueno, es así o te dan menos trabajo, no, no, me dan lo mismo para todos, las mismas preguntas, el mismo trabajo [...] eso me gusta, o sea, no hay una diferencia, no me sentí “Ah, bueno, le vamos a dar a Julián porque Julián tiene un problema”, no, no, no, el crecimiento y el acompañamiento es en general para todos. (Julián, 24 de septiembre de 2021)

De este modo, aquí asistimos a una demanda por un *tipo* de igualdad de límites o *bordes* difusos, con criterios particulares, donde la manifestación y puesta en práctica de determinadas diferencias constituyen hechos discriminatorios, mientras que la explicitación y ejecución de otras diferencias o la atención de determinados requerimientos singulares se perfilan como condiciones necesarias para la garantía de la igualdad. Así, el respeto a las diferencias en “los tiempos” para resolver las actividades estudiantiles, por ejemplo, aparece como una estrategia *válida* de garantía de igualdad de las condiciones de evaluación entre alumnos, mientras que otras, como las modificaciones en la carga de trabajo, en ocasiones, son percibidas por los estudiantes con discapacidad entrevistados como un cuestionamiento a su propia capacidad, y como una puesta en entredicho su igualdad respecto de sus compañeros. Los límites entre *sentirse iguales* y *sentirse diferentes*, aunque difusos, quizás pueden rastrearse en aquellos dispositivos que los entrevistados interpretan como un cuestionamiento a su propia capacidad, mecanismo este estrechamente ligado al fenómeno de la discapacidad: “sino en base a lo que tengas lo adaptamos a tus necesidades y vemos

cómo lo podés hacer, no esa discriminación de “no, porque no lo va a hacer” o “no puede porque tiene tal cosa” (Florencia, 29 de septiembre de 2021). Como ya hemos mencionado, el asunto de la igualdad se encuentra fuertemente relacionado con la configuración del estatus de ciudadanía (Marshall y Bottomore, 1998; Jelin, 2011). Más adelante, en este mismo capítulo, continuaremos analizando como se arman y desarman estas tensiones y dilemas entre igualdad y diferencia en los procesos de construcción de ciudadanía de las personas con discapacidad.

Concentrándonos ahora en las experiencias de docentes y no docentes con discapacidad en la Universidad Nacional de Villa María, podríamos caracterizar a las mismas como más solitarias, por decirlo de alguna manera, como consecuencia de las propias dinámicas de trabajo, las cuales no les colocan en una relación tan estrecha y cotidiana con sus pares como ocurre entre estudiantes. Sin embargo, el pleno desarrollo de sus tareas puede verse afectado tanto por el trato y las actitudes que reciban de sus pares y de las autoridades de las que dependen, así como por fallas en la accesibilidad de tipo arquitectónica o física, es decir, por la existencia de barreras materiales, en el espacio o en herramientas de las que deban disponer. En el próximo apartado nos adentraremos con mayor detenimiento en las interacciones de trabajadorxs docentes y no docentes con las barreras u obstáculos presentes en el espacio público universitario.

En términos generales, la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Villa María no tiene una presencia tan clara en las vivencias de trabajadorxs docentes y no docentes con diversidades funcionales en nuestra institución como la que se percibe en las trayectorias estudiantiles, si bien su intervención aparece lateralmente en algunos relatos de trabajadorxs. En este sentido, Eduardo, trabajador docente con discapacidad visual, plantea que:

Si yo estuviera en una institución en puestos de gestión [...] y si yo supiera que la Universidad tiene una política activa con respecto a las discapacidades y al tema de la accesibilidad, yo consultaría, dentro del personal docente, por ejemplo, y el no docente, quienes tienen distintos tipos de discapacidades [...] hacés una encuesta, hacés una medición, digamos, decís “Bueno, tengo tanta gente que tienes tales problemas” y voy, y... Eso respondería a una política de accesibilidad. Yo no sé si la Universidad ya tiene o no, A mi nunca me llegó una encuesta de ese tipo: “Bueno, informe, por favor, si tiene algún tipo de...” (6 de noviembre de 2021)

Así, desconociendo el modo de proceder del Área de Accesibilidad para con lxs estudiantes con discapacidad, Eduardo remarca la necesidad de que entre lxs trabajadorxs con diversidades funcionales también se realice un relevamiento a la

manera del impulsado por la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos entre los alumnos, el cual es llevado a cabo, como hemos visto en el capítulo anterior, a través de una pregunta muy similar a la que el entrevistado pone de ejemplo.

En la misma línea, al consultarle al entrevistado sobre qué considera necesario cambiar en términos de accesibilidad en la Universidad Nacional de Villa María, señala:

A mí me parece que hay cosas buenas que están implementadas pero están desconectadas, eso me da la impresión. Están todas centradas en los alumnos, tal vez habría que pensar más en los docentes, eso también es importante [...] No es integral, me parece que es eso. Está la iniciativa, está la buena voluntad y hay un montón de cosas hechas, pero no es integral (Eduardo, 6 de noviembre de 2021)

Aquí detectamos, entonces, una demanda por una mayor atención a los claustros docente y no docente en materia de discapacidad, movida por la necesidad de que las políticas de accesibilidad de la Universidad y las acciones que por su parte lleva a cabo la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos tengan también en cuenta a los trabajadorxs con diversidades funcionales.

Por su parte, Daniel, trabajador no docente usuario de silla de ruedas, a propósito de su experiencia, agrega:

Dentro de la Universidad me manejo poco, porque mi trabajo es todo adentro de oficina. Las veces que tengo que ir sé que voy precisando ayuda en algunas partes, y como siempre hay gente que va, que viene, eh, tengo esa ayuda, es decir “ayúdame a subir esta rampita”, “ayúdame a encarar este...”, entonces, mi transitar es gracias a la ayuda de la gente, en todos lados ¿no cierto?, siempre hay gente dispuesta a ayudar, así que... Por suerte no me tengo que mover tanto, por eso, entonces no tengo tanto conflicto, porque no... no peleo porque no salgo de adentro de la oficina [se ríe irónicamente] [...] mi trabajo es en la compu, y por teléfono, ¿viste? Entonces no tengo ese choque [...] como mi trabajo es más estático, no tengo esos conflictos, que si salgo a, a remar, los voy a encontrar [...] chicos con cualquier otra discapacidad que anden por el Campus probablemente estén más a diario con conflictos, justamente por una cuestión de roce de que están todo el día, yo no [...] mi trabajo no me exige moverme tanto, entonces no encuentro barreras, pero cuando he ido, hay barreras (20 de octubre de 2021)

Lo que enseguida llama la atención al repasar los testimonios de docentes y no docentes con discapacidad entrevistados para este trabajo, en contraste con las

narrativas de lxs estudiantes anteriormente analizadas, son los diferentes modos en que unos y otros describen y caracterizan los espacios universitarios, especialmente, en términos de accesibilidad. De esta manera, mientras que en los relatos de estudiantes con discapacidad el espacio de la Universidad Nacional de Villa María es descrito como un ámbito armonioso, amable a las diversidades funcionales, las narrativas de trabajadorxs con discapacidad denuncian la existencia de obstáculos y barreras que dificultan su libre circulación, así como la insuficiencia de la política de accesibilidad implementada por la Universidad. Quizás se pueda inferir aquí que el estrecho vínculo que una gran mayoría de los estudiantes entrevistados para esta investigación mantienen con la Comisión de Accesibilidad y Derechos Humanos ha ejercido una importante influencia en sus discursos, imprimiéndoles un sesgo particular. No obstante, a lo largo de este capítulo podremos advertir, a medida que las conversaciones avanzan, el modo en que estos relatos comienzan a agrietarse y a exponer ciertas ambigüedades y contradicciones, síntomas todos ellos propios de una realidad social compleja y conflictiva.

Por otro lado, resulta muy interesante aquí la idea de que el aislamiento, la supresión del cuerpo con discapacidad del espacio público suspende —al menos momentáneamente— el conflicto que supone el ingreso y el tránsito de estos cuerpos en un espacio que ha sido construido sin considerar sus maneras otras, distintas de movilizarse. “No peleo porque no salgo de adentro de la oficina”, es decir, no existe conflicto porque no transito el espacio y por tanto no me topo con sus barreras. Como veremos más adelante en este mismo capítulo, ello es algo que el reciente contexto de pandemia por Covid-19 develó con mucha claridad.

Buscando analizar ahora, en las trayectorias de estudiantes como en las de docentes y no docentes con discapacidades, las relaciones que les mismos establecen con sus pares o compañeres, nos encontramos con que estas también se vuelven una dimensión de relevancia en sus vivencias como miembros de la comunidad universitaria. Entre lxs estudiantes, por ejemplo, Facundo narra:

Mi grupo, en particular, ya te digo, son personas muy predispuestas, yo me llevo bien con todos y con todas, nunca he tenido ningún tipo de, de, por así decirlo, sentirme aislado, desolado, o de no estar integrado, no, para nada [...] como en el caso, bueno, no voy a hablar de él, pero, Ignacio lo mismo, a nosotros nos ven y no nos ven como los pobrecitos, los “Uy, tienen una discapacidad”, si no que nos saludan, nos hablan, nosotros también hablamos. Bueno, de hecho tenemos nuestro grupo con el que trabajamos y saben nuestras necesidades o nuestros

requerimientos, entonces eso lo hace todo mucho más sencillo. (5 de octubre de 2021)

En términos similares, Ezequiel caracteriza el vínculo con sus compañeros de carrera y comenta:

mirá, nosotros nunca somos muchos [...] entonces siempre nos mantuvimos más o menos el mismo grupo, eh, no, y desde el primer día re bien. También yo soy alguien que como que pide ayuda, no soy muy introvertido, ¿no? para eso. Es como que, bueno, trato que de a poco ir conociendo gente y que me vayan ayudando, pero, no, re bien, re bien la experiencia con ellos. (26 de octubre de 2021)

Asimismo, como a grandes rasgos ocurre entre estudiantes, en el caso de trabajadorxs universitarias con deficiencias, la respuesta y la atención que reciben de sus pares, en términos generales, y tal como afirma Eduardo: "...es, es normal, es atenta y es respetuosa. Yo cuando estoy con gente que me conoce les puedo pedir que me ayuden o algo y les explico..." (6 de noviembre de 2021). En la misma línea, Daniel, trabajador no docente, enfatiza en que la actitud de sus compañeros de trabajo es: "La mejor, la mejor..." aunque, continúa:

En general, no es que decís "che, vení, vamos a hacer una nota, vamos a elevar esto, vamos a tratar de cambiar", o que iban a hablar por mí, no, no. Me ayudaban en el momento y ya está, y yo tampoco pedía otra cosa, digamos. Después sí hay otro chico que entró en la Comisión de Accesibilidad, entonces él me llamó [...] entonces dijo: "Daniel, yo voy a la par tuya, yo hago una nota, yo elevo esto" y ;el se puso en esa empatía de querer tener una voz paralela a la mía para pedir cosas, y me dice: "Lo que vos veas me llamás, lo hacemos juntos", entonces ahí tuve un apoyo extra de esa gente, de esa Comisión de Accesibilidad. (20 de octubre de 2021)

Como se puede ver, en las conversaciones con les diferentes entrevistades acerca de sus vinculaciones con otros en la Universidad, independientemente de que se tratase de pares o autoridades, la dimensión actitudinal como factor inclusivo o expulsivo de la discapacidad fue adquiriendo cada vez mayor relevancia. Tanto es así, que, en algunos relatos, en ocasiones, aun cuando las condiciones edilicias o materiales de accesibilidad se encuentran garantizadas, la postura reticente o apática de quienes ocupan posiciones dominantes ha redundado en situaciones de exclusión y discriminación.

A una conclusión similar se llegó a partir de un evento del que tuvimos oportunidad de participar y que describiremos a continuación. Durante el gradual regreso a la presencialidad en la Universidad Nacional de Villa María llevado a cabo a lo largo del segundo cuatrimestre del año 2021 se realizó un recorrido por el Campus universitario organizado por el Área de Accesibilidad de la Secretaría de Bienestar Estudiantil. Se convocó a participar de esta actividad a la Mesa de Trabajo de estudiantes, dependiente de dicha Área y de la que forman parte la mayoría de los alumnos entrevistados para este trabajo. Este recorrido estuvo principalmente destinado a estudiantes con discapacidad, y tenía como objetivo llevar adelante un testeo del estado de accesibilidad de los edificios universitarios. Acompañando y realizando observaciones en esta actividad, advertimos que los estudiantes —de acuerdo a lo que conversaban entre ellos— manifestaban no encontrarse, en términos generales, con barreras arquitectónicas que no pudiesen sortear con cierta facilidad, aún en los puntos más “críticos” del espacio. Una vez concluido el trayecto, se buscó un aula para volver a reunirse y compartir impresiones y pareceres. Se fue tomando la palabra sucesivamente por los distintos estudiantes con discapacidad presentes, quienes en su mayoría no habían percibido grandes dificultades para transitar el Campus de la UNVM. A partir de estas experiencias y luego de unos minutos de reflexión, se llegó a la conclusión de que la gran batalla que los activismos en discapacidad debían librar a partir de ahora sería en el terreno de lo actitudinal. Los alumnos percibieron que, al encontrarse relativamente solos en las instalaciones universitarias, no habían hallado mayores barreras que les pusieran en dificultades, algo muy diferente a lo que recordaban que ocurría en momentos de presencialidad plena. Autos estacionados en plazas para personas con discapacidad, objetos obstruyendo el paso, incompreensión por parte de otros transeúntes del espacio público universitario es lo que recordaban que sucedía en tiempos de asistencia sin restricciones. Así concluyen entre todos que, en el espacio del Campus de la Universidad Nacional de Villa María, las dificultades de tránsito a las que se enfrentan las personas con discapacidad están mayormente vinculadas al comportamiento de una gran parte de la población universitaria, el cual se manifiesta como una actitud poco sensible o simplemente ignorante de la problemática de la discapacidad, y se relacionan en una menor medida a barreras de tipo arquitectónicas o edilicias. Ello les llevó a considerar, en consecuencia, que las acciones llevadas a cabo por las diferentes entidades de la UNVM dedicadas a la discapacidad y la accesibilidad debían continuar asociadas a la concientización y sensibilización de la comunidad universitaria en torno a la temática.

Regresando a nuestras conversaciones con les entrevistades, al consultar acerca de las relaciones que las personas con discapacidad establecen con otros, otras y otros en el espacio público de la Universidad Nacional de Villa María, independientemente de su claustro de pertenencia, se abrieron paso nuevamente una serie de tensiones e incomodidades en torno a la igualdad y los ajustes que habitualmente requieren las personas con diversidad funcional. Más concretamente, otra vez se planteaba, tácitamente, el interrogante: ¿son las personas con deficiencias quienes deben manifestar sus necesidades a pares o autoridades o debe existir, de parte de estas últimas y de la institución en general, una actitud más proactiva hacia la accesibilización del ámbito universitario? La respuesta a esta pregunta, o al menos la presencia de este cuestionamiento en las vivencias de les entrevistades en la Universidad, pero también a lo largo de sus vidas, parece haber implicado un proceso de aprendizaje, vinculado a la *aceptación*, no exento de incomodidades.

Eduardo, recordando a su madre, la cual poseía su misma afección visual y trabajaba, al mismo tiempo, con personas en situación de discapacidad, introduce algo que él denomina *psicología del discapacitado*, luego de manifestar que

como muchos discapacitados a mi, por ahí me da vergüenza escribir una nota diciendo “Che, yo soy discapacitado, pónganme, uf [se ríe], lo que falta porque tengo que dar clase”, pero tendría que hacerlo, y no, y nunca lo hice, reconozco, digamos, que, me parece que parte de la responsabilidad es, es mía. (6 de noviembre de 2021)

En cuanto a las razones de este comportamiento, entonces, el entrevistado reflexiona:

a mi me parece que está, digamos, dentro de la psicología del discapacitado este problema de pedir las cosas que necesita. Pocos lo hacen, estem, y cuando lo hacemos de todas formas es como, es como un esfuerzo especial, no..., me parece que tiene que ver con un problema de educación familiar o lo que sea, digamos, estem, de decir “Bueno, mirá, vos tenés este problema, cuando estés en un lugar pedí lo que necesitás (6 de noviembre de 2021)

Quizás, este “esfuerzo especial” al que se refiere Eduardo esté relacionado a las tensiones y dilemas que implica transitar y habitar los difusos y porosos límites entre igualdad y diferencia en las propias experiencias subjetivas de las personas con discapacidad. De esta manera, aquello que es caracterizado como *psicología del discapacitado*, tal vez es el modo de enunciar a estos complejos procesos de construcción identitaria en medio de las escurridizas fronteras entre ser diferentes y ser

iguales. La educación familiar, según se desprende del relato de Eduardo, parece jugar un papel muy relevante en este proceso de aprendizaje que consiste en lograr poner en palabras las propias diferencias para, de este modo, poder gestionar y recibir los ajustes particulares necesarios para llevar adelante las actividades de la vida cotidiana.

Por su parte, en el testimonio de Facundo, al momento de hacer referencia a la pregunta sobre discapacidad en el formulario de inscripción para ingresantes, el entrevistado nos comenta: "...y yo, sí, obviamente lo completé con un sí, porque la aceptación siempre fue total, entonces eso me facilitó mucho". En este sentido, en su opinión: "...también algo importante es que uno mismo tiene que reconocer que tiene discapacidad, porque si yo en el formulario ponía que no, o que no necesitaba, y, la verdad que sería totalmente diferente, pero... también está bueno que uno mismo sea el que diga "Bueno, yo necesito este servicio".

Llegar a esta conclusión implicó para él un proceso de aprendizaje sobre el que nos dice:

y por ahí llegó un momento en el que hubo que aprender, ¿no?, a... a decir "Bueno, hay cosas para las que uno necesita ayuda" y... sí, es lindo ser independiente, pero también, pedir ayuda no significa no serlo, ¿sí? [...] yo lo entendí a eso una vez que ingresé a la Uni [...] implica un proceso de aprendizaje, pero una vez que ese aprendizaje llega, como todo aprendizaje, no te lo quitás más. (5 de octubre de 2021)

La *aceptación* y la enunciación de la diferencia, entonces, se perfilan aquí como una herramienta para hacerse de la igualdad o, al menos, para reclamar por su garantía, a través de la explicitación de los requerimientos particulares y de la demanda por su cumplimiento. Por otro lado, este aprendizaje parece contribuir también a la puesta en jaque de una extendida dicotomía, Nos referimos a la ampliamente difundida contradicción entre independencia o autonomía y el requerimiento de apoyos o ayuda. En efecto, los activismos en discapacidad se han esforzado en remarcar que la interdependencia entre sujetos, lejos de ser un rasgo distintivo del colectivo de personas con discapacidad, constituye una característica propia de la vida en comunidad. Al desentrañar la mencionada dicotomía, entonces, el entrevistado busca remarcar que el hecho de pedir ayuda y procurar que sus requerimientos particulares sean garantizados, no lo vuelve una persona dependiente. De este modo, el relato del entrevistado denota un intento por correrse de las prenociones y estereotipos habitualmente asociados a la discapacidad, e internalizados también por él, algo que, como veremos, comienza a traslucirse en las conversaciones con nuestros interlocutores.

Así, en la sucesión de dilemas y tensiones que se despliegan en torno a la puesta en palabras o la enunciación de la diferencia en tanto diferencia, va involucrada también una serie de prejuicios que aun hoy gravitan sobre el fenómeno de la discapacidad y se cristalizan en diversas barreras simbólicas. Dichos prejuicios o preconceptos habitan el sentido común de las sociedades, pero también están presentes en las consciencias de las propias personas con diversidad funcional. Estas prenociones contribuyen a volver más difusos e indefinibles los límites entre igualdad y diferencia y operan, según hemos visto a partir de las narrativas de les entrevistades, a través del temor de ser percibidos/as/es diferentes a lxs demás.

Entonces como siempre nosotros mismos somos quienes decimos “No somos personas diferentes, somos personas que necesitamos otro tipo de adaptaciones porque tenemos, propiamente dicho, una discapacidad, eh, bueno, creo que como siempre decimos eso, entonces, creemos que si ahora le caemos al docente y le decimos “Mirá, esto se me está complicando, la verdad que no puedo” va a decir “Este se está haciendo la víctima”. Entonces yo creo que ahí hay algo que, que tenemos que romper nosotros mismos [...] yo creo que tiene que ver con eso, el miedo a que nos consideren víctimas (Facundo, 5 de octubre de 2021)

Las emociones como el miedo, o el temor, entonces, aparecen aquí asociadas a la dimensión identitaria de lxs sujetxs. Más concretamente, al temor ante la distorsión de esa identidad, la cual se ha configurado en torno al valor de la igualdad con respecto a les demás y, por tanto, en torno a la defensa por la propia capacidad. Las conversaciones con nuestros entrevistades nos permitieron advertir que, en los procesos de su construcción identitaria en tanto subjetividades con discapacidad, en términos de víctimas o no-víctimas, iguales o diferentes, capaces o no-capaces, etc., las propias trayectorias de vida, los contextos familiares y sociales, constituyen elementos fundamentales en el mencionado proceso de construcción de la identidad, tal como veremos con mayor claridad a medida que avancemos en este capítulo. A propósito de las tensiones y dilemas en estos entramados identitarios, Ignacio ilustra:

Ya había una docente que me había dicho “¿Querés que lo hagamos oral?” antes de que me reprobaran otra materia, y yo dije “No, no, no. Lo voy a hacer como el resto”, y ahí me arrepentí y digo “Pude haber aceptado estas sugerencias y tenerlas en cuenta para todos los exámenes” (Ignacio, 29 de septiembre de 2021)

Al consultarle al entrevistado por qué considera que no aceptó enseguida la sugerencia de la docente acerca de utilizar un método de evaluación diferencial establecido para la mayoría, afirmó:

Porque me parece que quería pasar más desapercibido. Que no quería que conozcan todos mi realidad [...] Una vez en 1er año un compañero me dijo “Ah, pero tenés coronita” [...] algunos pensaban que porque uno se acercaba al docente tenía un trato distinto, eh, y bueno, eso de “Tenés coronita”, las clásicas cargadas [...] Esa cosa, desde que tengo memoria que existe, de que si vos das un examen oral, o lo hacés de otro modo, existe ese comentario tonto de que es coronita o que es diferente al resto, lamentablemente. (Ignacio, 29 de septiembre de 2021)

Así, las personas con discapacidad son receptoras de estos prejuicios o preconcepciones acerca de los que veníamos hablando, con lo cual ser igual parece significar *no tener coronita, no hacerse la víctima*, pero, al mismo tiempo, son reproductoras de estas mismas preconcepciones, por lo que ser igual también es pasar desapercibido, *que no conozcan todos mi realidad*. Las omisiones acerca de los propios requerimientos constituyen, de esta manera, una estrategia para silenciar la propia condición de discapacidad y correrse —tal como vimos en otros relatos— de los sitios estereotipados típicamente asignados a las subjetividades con discapacidad. Con ello, nuestro entrevistado busca también protegerse de posibles situaciones de menosprecio, discriminación o cuestionamiento.

De esta manera, estos complejos procesos que hemos intentado caracterizar y describir hasta aquí, parecen ser tributarios de una subyacente paradoja acerca de la igualdad de las personas con discapacidad. De acuerdo a esta paradoja, las personas con discapacidad no podrían acceder a la igualdad con las demás personas, esto es, tal como indicaban Marshall y Bottomore, (1998) y Jelin (2011), al estatus de ciudadanía, toda vez que reciben un trato diferenciado. Al mismo tiempo, siguiendo esta idea, para acceder a dicho estatus de ciudadanía, las personas en situación de discapacidad deberían renunciar a las consideraciones especiales, es decir, los ajustes necesarios que requieren para desempeñarse. Ello no es otra cosa que la insuperable tensión entre igualdad y diferencia en los procesos de configuración de la ciudadanía de la que nos habla Jelin (2011) en su artículo “Los derechos como resultado de luchas históricas”. En términos más específicos, esta tensión infranqueable ocurre entre la necesaria pretensión de universalidad de la igualdad y el insoslayable derecho al respeto por la diferencia. Así, de acuerdo a nuestra autora, la pretensión de universalidad de la igualdad en ocasiones puede implicar el borramiento o avasallamiento de las diferencias de ciertos grupos cuyo respeto es condición para la garantía de sus derechos, al tiempo que la excesiva insistencia en las diferencias de otros colectivos, sobre todo cuando estas tienden a colocarlos en un lugar de inferioridad, puede hacer tambalear la garantía

de esos derechos y, por tanto, su estatus de ciudadanía. Pues bien, esta inerradicable tensión entre igualdad y diferencia es lo que, según nuestra autora, caracteriza a todo proceso de configuración de la ciudadanía y es, precisamente, en el escenario resbaladizo en el que ocurren los sucesos que aquí narran los sujetos entrevistados.

Observemos ahora, en los relatos de nuestros interlocutorxs, qué ocurre cuando se tensiona hacia *un lado* o hacia *otro* en esta dicotomía entre igualdad y diferencia. En la Universidad Nacional de Villa María, Noelia, por ejemplo, estudiante con discapacidad auditiva de dos carreras universitarias, luego de una desafortunada experiencia en otra Universidad y de realizar un cambio de Provincia hacia nuestra casa de estudio, se pregunta:

¿qué me beneficia que haya un ítems en el Ingreso de la Universidad que diga que tenés discapacidad o no? Porque yo no... Si digo que tengo discapacidad ¿qué? ¿en qué me beneficia? Si yo allá ya venía con algo que solamente yo lo sabía, que era esta cuestión ¿no? De un docente de que te trate así como "No sabía que tenía un discapacitado en el aula" [...] Fue agarrar tu currículum, ya sea el universitario o el otro, agarrar un cajón, meterlo así [hace un ademán] y decir: "Acá no se te va a regalar nada". Yo salí con... en el momento que estaba ahí estaba como armada, como diciendo "No, no vengo a que me regalen nada, solamente quiero cursar las materias..." (21 de septiembre de 2021)

Así, en sus vidas cotidianas, estudiantes, docentes y no docentes con diversidades funcionales de la comunidad universitaria se enfrentan a diario con las tensiones y dilemas que implica aquella aparente paradoja entre igualdad y diferencia que caracterizábamos antes. Dichos dilemas y tensiones, tal como refleja el relato de la entrevistada, se ponen en juego también en sus propios procesos de construcción identitaria en tanto subjetividades con discapacidad. En ese sentido, nuestra interlocutora se ve atravesada por la disyuntiva entre indicar o no su condición de discapacidad en el formulario de inscripción para ingresantes. Más bien, toma postura a propósito de este dilema, y cuestiona los motivos de ese pronunciamiento, toda vez que, entiende, asumir públicamente su condición de discapacidad, lejos de resultar en un mecanismo que proteja y garantice sus derechos, su igualdad y, por tanto, su ciudadanía, se constituirá en un rótulo o etiqueta que la volverán blanco de menosprecio y discriminación. Por su parte, Romina, estudiante con discapacidad motriz en los últimos años de su carrera, nos comparte:

Como mi discapacidad no se nota a simple vista me tratan mal, sinceramente. He tenido episodios de discriminación de por qué me tienen que ayudar de esa forma,

por qué la silla, por qué esto, em, hubo una pelea en Bedelía de que ya Bedelía no me quiere ayudar más con la silla, dijeron rotundamente que no [...] que no les corresponde porque me dijeron que no son empleados míos, así, de mala forma me lo dijeron [...] Yo no tenía por qué estar pasando por eso, me trataron re mal [...] no estoy mendigando algo que no me corresponda, digamos. Es como que yo tenía pensado que era algo que yo necesitaba, que, o sea, era una igualdad para que yo pudiera cursar, y muchos profesores también me lo hicieron sentir así, y que otra persona venga y me diga que esa igualdad no me corresponde, que no, y de forma mala, digamos, faltándome el respeto a mi persona, me sentí re mal con todo eso. Fueron días como que dije: “¡No vengo más!” (6 de octubre de 2021)

De esta manera, del “otro lado” de la paradoja, la entrevistada reclama por el cumplimiento de sus particulares requerimientos en tanto persona con discapacidad, toda vez que, entiende, ese trato diferenciado que ella necesita le otorgará la igualdad para cursar en las mismas condiciones que el resto de sus compañeres. Como veremos con mayor claridad en otros apartados, entre estos dilemas y tensiones nuestros entrevistades ven también puestas en juego sus emociones, en este caso relacionadas al dolor, que, por momentos, pueden poner en entredicho su continuidad universitaria. Por otro lado, la entrevistada comienza haciendo referencia a los modos en que las expectativas sociales acerca de cómo deben verse los cuerpos con discapacidad orientan los tratos que reciben estas personas, lo cual abordaremos posteriormente. Finalmente, en estos dos últimos testimonios, comienza a adquirir cada vez mayor notoriedad el relevante rol de les sujetxs en la lucha por el cumplimiento de sus reclamos, nos referimos a la capacidad de agencia de estos sujetos la cual, tal como se encarga de remarcar Jelin (2011), es condición imprescindible en la conquista de derechos de todo colectivo que pugne por su garantía.

Nuestra autora, en su mismo artículo del año 2011, también nos habla acerca de los riesgos de comprender a la igualdad en un sentido literal. Siguiendo esta idea, respecto a nuestra problemática, podríamos señalar que es claro que el acceso de las personas con discapacidad al estatus de ciudadanía, como el de cualquier persona, está estrechamente relacionado con la garantía de su igualdad en derechos y depende de la misma. Sin embargo, siguiendo la advertencia de la autora, ello es sensiblemente diferente al entendimiento literal de esta igualdad, algo así como la pretensión de igualación o normalización entre sujetxs a través de la imposición de formas estandarizadas y homogeneizantes de ser, hacer, transitar, enseñar, aprender, etc., obturadoras de toda diversidad. Más aun, —y por el contrario—, la manifestación e irrupción de esas maneras otras de ser, moverse, habitar, etc. se torna condición para

la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y, en consecuencia, para el acceso de las mismas a la ciudadanía. En efecto, precisamente a propósito de la diversidad en nuestro espacio público universitario, Ignacio resume:

Mirá, yo si tuviera que elegir de todas las etapas de mi vida académica, elegiría a la Uni sin lugar a dudas, porque... primero que es otra edad y la gente no se anda riendo así como así, es otra madurez. Y ahí como que hay tanta gente distinta, como que ahí la mirada hacia la discapacidad pasa más desapercibida ¿me entendés? Es como que no se lo ve como un extraterrestre. Como que somos todos tan distintos que, que genera como, como que hay una silla [en referencia a la silla de ruedas] “¡Ah, hay una silla!” [en tono optimista] no es: “Ah, hay una silla” [en tono peyorativo]. O no soy yo solo que va en silla a la Universidad, hay cuatro o cinco [...] no soy yo solo como sí ocurría en otros lados [...] gente de todos lados, en fin, mucha gente, no hay una edad promedio... (29 de septiembre de 2021)

Según nos señala el relato del entrevistado, entonces, lejos de ser la igualación entre sujetos, con su tendencia homogeneizante lo que garantiza la inclusión de las personas con discapacidad en el espacio público de la Universidad Nacional de Villa María, muy por el contrario, es la diversidad de su población, en diferentes aspectos, lo que pone en jaque a las mencionadas tendencias normalizadoras que suelen restringir la participación de estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad y atentar contra su permanencia en la Universidad.

Sin embargo, parafraseando a uno de nuestros entrevistados, —y tal como comienza a traslucirse—, no todo es color de rosa. En el próximo apartado analizaremos los modos en que las personas con discapacidad en la Universidad Nacional de Villa María interactúan con diversas barreras u obstáculos de distinto tipo presentes en el ámbito universitario, así como la manera en las que los mismos, en ocasiones, comprometen sus derechos laborales y educativos, poniendo en riesgo su condición de ciudadanía.

2. Espacio, cuerpo y barreras

Si recordamos la noción de espacio de Henri Lefebvre (2013) que introdujimos en el Capítulo I, el autor subrayaba que el mismo —el espacio— no debe ser pensado como un elemento neutral, pasivo o vacío. Cuando se pretende abordar y analizar el fenómeno de la discapacidad, el aspecto espacial es una dimensión que no puede ignorarse, toda

vez que el mismo suele ser recinto de numerosas barreras de todo tipo que restringen la participación de las personas con deficiencias. Es por ello que consideramos que la noción de espacio de Lefebvre (2013) puede resultarnos de mucha utilidad para abordar el presente apartado, en el que observaremos si el espacio universitario de la Universidad Nacional de Villa María resulta accesible a cualquier persona o si, por el contrario, su disposición tiende a excluir o segregar a ciertas corporalidades. Cabe aclarar que, si bien hablamos de espacio, aquí no nos referimos exclusivamente a su aspecto físico o a su dimensión material, sino a todo lo que allí ocurre y lo involucra. En rigor, nos referimos a lo que Lefebvre categoriza como espacio social, esto es, aquel ámbito donde ocurren las interacciones y prácticas sociales, y que es, finalmente, el aspecto espacial que dota de sentido al propio espacio público, toda vez que es allí donde tiene lugar la relación de los usos sociales con el propio espacio (Lefebvre, 2013).

En principio, podemos decir que, a pesar de que la Universidad Nacional de Villa María es narrada por los/as/es entrevistados/as/es, en términos generales, como un espacio fundamentalmente accesible, los sucesos que compartieron al preguntarles por las dificultades en su cotidianidad como estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad sugieren la existencia de barreras de diverso tipo con las que han interactuado e interactúan a lo largo de su trayectoria.

En este sentido, Daniel afirma

Es complicado, no está todo adaptado, y eso es lo que te da bronca, más de todo en el Campus... Está bueno, hay un concepto que dice "No existe la discapacidad sino un ambiente discapacitado". Si el ambiente es todo plano, no existe discapacidad, porque tenés la libertad de andar. Y habiendo a cargo de planificación [...] un arquitecto, y hay un manual de Accesibilidad en lo que es el tamaño de la rampa, la pendiente y no le hacen caso a eso, te da bronca [...] Entonces cometen errores, y justamente por eso, porque no hay una persona al lado que lo esté probando [...] A mi me llamaron, me dijeron después "Vení con nosotros, quiero que pruebes si está bien o está mal". Le digo: si vos cumplís la normativa va a estar bien [...] O sea, tampoco uno puede pedir que andes arriba de una nube todo tranquilo, uno se termina adaptando. Pero te da bronca de la parte política, política dirigente, que no les cuesta nada levantar el teléfono y decir "No sé, vení a verlo". (20 de octubre de 2021)

De esta manera, Daniel muestra tener muy en claro que existen disposiciones y normativas sancionadas, precisamente, en función del emplazamiento de un espacio accesible que responda a los principios del denominado diseño universal. Señala,

además, que un espacio que se ajuste a dichas disposiciones y postulados es un espacio libre de barreras y, en consecuencia, un ambiente que diluye la discapacidad, donde él puede moverse con libertad. Cuando los espacios son construidos de espaldas a las normativas que rigen el diseño universal se prolifera la generación de diversos obstáculos y barreras que entorpecen el tránsito de determinadas corporalidades. Emociones tales como la bronca expresada por el entrevistado parecen tener lugar cuando desde las áreas universitarias responsables de la planificación del espacio se ignoran las reglamentaciones indicadas por ese diseño universal o las recomendaciones hechas por las propias personas con discapacidad. Las mismas aparecen como poseedoras de los saberes acerca de los parámetros de un ambiente accesible, lo cual las coloca, en ocasiones, como veedoras del cumplimiento o incumplimiento de dichos parámetros. Las emociones guían, al parecer, los momentos en que estos sujetos desean y no desean ocupar el papel de observadores de la correcta aplicación del diseño universal.

A propósito de los complejos sucesos que tienen lugar en el espacio, Daniel decidió compartirnos un significativo acontecimiento que vivió en el marco de su trabajo como no docente en la Universidad Nacional de Villa María:

A mi me habían hecho una rampa, y la chica me llamó, la arquitecta me dice “Daniel, vení, quiero, vamos hacer una rampa acá”, dice “La vamos a hacer así”, “No sirve”, le digo. “Y, pero...” dice “no le puedo...”, “Así no sirve, vos me vas a hacer esa rampa y yo algún día me voy a caer de ahí. Yo le voy a poner todas las ganas, pero me voy a caer”. La hicieron así nomás, ¡pum! Le digo “¿Por qué no hablás con el dueño de la casa?”, le digo, “y le pedís hacer una rampa más larga, como corresponde”, “Y no, que andá a saber qué quiere el dueño, hay que buscar en el contrato...”. No querían trabajar, lo querían hacer así y ya está. Bueno, en noviembre 2018, por ahí, se me complicó para entrar una vez en esa rampa. Entonces hice una nota, solicité a las altas direcciones que tomaran cartas en el asunto, que yo ya había avisado que eso era peligroso y que quería prevenirlo, que yo le ponía todas las ganas pero quería prevenirlo. (20 de octubre de 2021)

Como ya comienza a vislumbrarse en el fragmento anterior, en los procesos de *producción* del espacio —en términos de Lefebvre (2013)—, se despliegan una serie de pujas, negociaciones y conflictos en torno a las formas que su configuración debe adquirir. Es precisamente allí donde el espacio, en su aspecto *meramente* físico troca en un espacio de carácter social. En función de esas negociaciones, entonces, el entrevistado “cede su parte” al admitir que acepta limitantes para su circulación en el

espacio, cuando sostiene “tampoco uno puede pedir que andes arriba de una nube todo tranquilo, uno se termina adaptando” y “Yo le voy a poner todas las ganas, pero me voy a caer”. Estas “concesiones”, así, en su relato parecen habilitarlo a reclamar por “su parte del trato”, esto es, unas condiciones mínimas de accesibilidad en su espacio de trabajo que le permitan circular por el mismo sin poner en riesgo su salud e integridad física. Así, Daniel continúa:

De noviembre pasó hasta junio del año siguiente, en junio me caigo, por suerte no me golpeé, pero fue un golpe grande. Entonces siete y media de la mañana agarré el teléfono y empecé a putear, a los que me venían... pero así ¿eh?, a putearlos en la cara. Ocho menos cuarto había un albañil rompiendo la vereda [golpea levemente la mesa con el puño y traga saliva]. Me dio más bronca. Entonces cuando vino el funcionario lo puteé en la cara. Le digo “Haceme un sumario porque yo estoy puteando a un funcionario en la cara. Yo soy un no docente que te está puteando” ¡Y lo puteaba!, o sea, en la cara. El loco, cara de fierro, me decía “Me lo merezco, me lo merezco, no te puedo hacer ningún sumario, estoy en deuda con vos”. Bueno, ahí la hicieron hermosa a la rampa, divina, perfecta. ¿Qué les costaba hacerlo antes, te das cuenta? [...] Yo acepto que haya limitantes para mi, para mi condición, dentro de un cierto rango aceptable ¿no es cierto? En lo que es obra. (20 de octubre de 2021)

De esta manera, las acciones y actitudes que se disparan a raíz de las emociones vinculadas al enojo y la bronca —como por ejemplo los insultos— parecen volverse vehículos también de las estrategias para disputar los modos en los que el espacio se produce. Estas estrategias que se ponen en marcha en función de los conflictos, pujas y negociaciones por la producción del espacio, tal como nos recordaba Elizabeth Jelin (2011), son también los mecanismos que necesariamente se despliegan en las disputas por el reconocimiento de los derechos de todo tipo reclamados por cualquier colectivo. Deteniéndonos nuevamente en la cuestión de las negociaciones, en el relato es posible observar que nuestro interlocutor establece, en función de su condición de discapacidad pero también de un espacio no accesible, unos ciertos límites a su movilidad que él califica como *acceptables*, es decir, que él está dispuesto a *ceder*. *El avasallamiento de estos límites mínimos* se vuelve, así, una amenaza a la seguridad de nuestro entrevistado, y despiertan la bronca y el enojo. Dicho de otro modo, quien narra parece encontrar un límite a sus concesiones en la negociación por la producción del espacio allí donde su integridad física peligra. La transgresión de estos mínimos límites, así, ponen en juego emociones como la bronca, la ira, el enojo, etc.

Por su parte, Ignacio también se encontró con algunas barreras arquitectónicas al momento de conocer el Campus universitario durante su Ingreso como estudiante:

Como que es nuevo y más que una silla [se refiere a la silla de ruedas] a veces tiene que sortear ciertos obstáculos y conocer ciertos... atajos [...] me sugirieron para ir del sector A al sector B utilizar el ascensor, que en ese momento no funcionaba y se notaba que estaba en un estado, eh, de abandono [...] como que nadie lo utilizaba, nadie le daba mantenimiento correspondiente [...] yo siempre hasta el día de hoy, eh, también por falta de costumbre, voy por afuera [...] pero yo creo que habría que darle un mantenimiento por ahí hay personas que lo utilizan mucho y, y la verdad, cuando llegó ese momento no estaba la posibilidad de elegir. (29 de septiembre de 2021)

Así, aun cuando existe la iniciativa en la construcción de rampas, o la colocación de ascensores para usuaries de silla de ruedas, por ejemplo, la aun escasa relevancia de las temáticas de discapacidad y accesibilidad en las agendas de los organismos públicos torna insuficientes a estas iniciativas, toda vez que no reciben la atención y el mantenimiento periódico que requieren. Como dejó en claro el testimonio de Ignacio, ello arrebató a lxs sujetxs con discapacidad, en el mejor de los casos, su derecho a elegir por dónde circular, cuando no supone un riesgo para su integridad física, como reflejó el testimonio de Daniel. De este modo, en los usos cotidianos del espacio que practican en tanto personas con discapacidad, se vuelve necesario desarrollar ciertas habilidades para eludir obstáculos, así como contar con conocimientos acerca de “atajos” o rutas alternativas menos hostiles a las movilidades reducidas.

Concentrándonos ahora en la accesibilidad de tipo académica, en las narrativas de les estudiantes entrevistades para este trabajo tuvieron un lugar protagónico las anécdotas acerca de situaciones de falta de accesibilidad en los métodos de evaluación, las cuales desembocaron en resoluciones favorables o no a los derechos de les estudiantes de acuerdo a las posturas o actitudes tomadas por lxs docentes. Así, por ejemplo, Facundo nos comparte una serie de acontecimientos en torno a una situación de evaluación, calificada por él mismo como una experiencia positiva, a partir del diálogo y el intercambio que pudo establecer con la docente encargada de su evaluación:

me pasó una vez que tuve una materia en la que se me pedían cosas que, bueno, excedían mis posibilidades como... a ver, había un programa que [...] No era compatible con el lector, entonces se hacía, se imposibilitaba que yo pudiera trabajar con él y bueno, eso me generó en principio presentarme y no poder rendir, [...] así que fue complicado, pero no en el sentido de lo difícil del examen sino de

decir “¿Che, y cómo puedo hacer ahora? Pero bueno, gracias a Dios después hubo buena predisposición de la profe, porque yo decidí hacer una reunión de Meet con ella y comentarle [...] después me presenté y pude rendir el examen de manera muy fructífera. Así que esa fue una experiencia que me marcó pero me marcó para bien [...] porque la profesora no es que se puso en mala de no comprender [...] me marcó porque ella me fue sincera y me dio para preguntarle: “¿Y cómo tengo que hacer para que esté óptimo?” ¿sí? Es una cuestión de diálogo, yo creo que todo es cuestión de diálogo [...] Así que todo es un aprendizaje. (5 de octubre de 2021)

La apertura de docentes al diálogo con estudiantes con deficiencias y su escucha ante sus requerimientos particulares, entonces, pueden tornar una situación de falta de accesibilidad en una oportunidad de aprendizaje de ambas partes. Pero, fundamentalmente, dicha postura de parte de los docentes puede implicar la diferencia entre aprobar o desaprobado exámenes, regularizar o no espacios curriculares, etc. Aquí se pone en juego, asimismo, y nuevamente, la capacidad de agencia de los sujetos en las demandas por sus derechos, donde la persuasión y el acercamiento a través del diálogo pueden perfilarse como métodos eficaces para la obtención de lo que se requiere. En resumidas cuentas, y contrastando este último relato con la situación narrada por Daniel, los diferentes contextos en los que tienen lugar estas disputas, esto es, la mayor o menor predisposición al diálogo, el mayor o menor conocimiento que puedan poseer los interlocutores acerca de la temática, los elementos que se pongan en juego, etc., condicionan las diversas estrategias que los agentes ponen en marcha en las pujas y negociaciones por el reconocimiento de sus derechos, las cuales van desde la invitación al diálogo hasta maneras más “extremas” de solicitar la escucha y la atención a sus reclamos.

Unos contextos favorables al diálogo y al intercambio, además, habilitan la posibilidad de concebir formas otras, diversas, de enseñar, de aprender, de evaluar, que fugan de aquellos métodos únicos ya establecidos y estandarizados, abriendo diferentes posibilidades en los procesos de aprendizaje, vinculados o no vinculados a los ajustes en materia de discapacidad. En este sentido, quizás el testimonio de Noelia es el que mayor elocuencia comporta al respecto. En sus narrativas relata algunas experiencias en exámenes de diferentes espacios curriculares y con diversos docentes.

Hubo docentes [...] que directamente me acerqué al profesor y le dije: “Mire, yo tengo una discapacidad auditiva. El día que usted tome el parcial yo puedo venir, me siento delante de todo, ¿sí?, usted me da el papel, porque usted va a estar...”

A todo esto, están dictando una pregunta y somos noventa para atrás. Entonces vos decís: “¿Qué pasó en...?” Bueno, yo ya me quedé en “¿Qué...?” Cuando yo te vuelvo a preguntar y te digo “¿Cómo dijo? ¿Cómo dijo? ¿Cómo dijo?” Quedás como una tonta. Entonces, la idea es, si tenés dos chicos que tenían esa problemática, les das un papelito, o te parás al lado, le dictás al resto y a vos te dejan para que vayas copiando la pregunta [...] Yo fui como con esa fortaleza de decir “Mirá, desde el Área de Accesibilidad a ustedes se les dan herramientas como para...” Entonces, bueno, el profesor me dijo “Es la primera vez que me pasa algo así” [...] “Si vos me decís que esa sería una manera de resolver, ¡pero sí, encantado!” [...] “¿Qué te parece, querés que dejemos una parte por escrito, querés hacer algo mínimo y después desarrollás en el oral? ¡Mejor todavía! [...] Yo chocha, porque yo a los temas los sabía [...] me sentí recontra valorizada y también agradecida. (21 de septiembre de 2021)

Cuando se obtiene la posibilidad de entablar el diálogo y las negociaciones, aun si existen desbalances de poder en estas interacciones, las personas con discapacidad consiguen abrirse paso y “ganarse” un lugar en el espacio social, en este caso, en el espacio público universitario. Ello moviliza en lxs sujetxs emociones vinculadas al reconocimiento, principalmente en cuanto a su capacidad para resolver los exámenes en unas condiciones que resulten adecuadas. Al tiempo, estes sujetxs experimentan sensaciones de vergüenza cuando se ven forzados a exponer sus deficiencias en un medio que ellxs perciben o consideran intolerante u hostil. Así, Noelia continúa:

Como me pasó con eso, con él, tengo la antítesis en Filosofía, en donde el profesor en un parcial, yo a eso hombre no tuve acceso porque en un parcial me dijo “Ch ch ch ch” Así, ¿eh? “No quiero cuentos, no venga con nada” [...] Voy al parcial. Me pone un dos grande, así, arriba, “Desaprobado” [...] Agarro el parcial, me acerco al profesor “No voy a hacer acotaciones sobre los parciales, si desaprobaste, desaprobaste. No es este el espacio y no voy a tener un espacio para hablar con la gente que desaprobó. Si desaprobaron fue porque no estudiaron”, así [golpea la mesa con la palma de la mano]. (21 de septiembre de 2021)

Lo que puede ser interpretado por algunos docentes como “cuentos” representa, para algunos estudiantes con discapacidades, la diferencia entre unas condiciones que les permitan, y otras que no, resolver exámenes de manera satisfactoria y en igualdad de derechos con el resto de sus compañerxs. La diferencia entre sentirse “recontra valorizada” y sentirse “una tonta”, sentimientos estos que tienen lugar en contextos donde fue posible, o no, establecer el diálogo, y desplegar, o no, estrategias de distinto

tipo. En estas situaciones de conflicto, como la relatada por nuestra entrevistada, las diferencias en las posiciones de poder que puedan existir entre las partes que se encuentran en tensión, en ocasiones juegan un papel decisivo en el mayor o menor “éxito” que lxs sujetxs obtengan a través de las diversas estrategias implementadas para hacer oír sus reclamos.

En ocasiones, la reticencia de docentes ante los requerimientos particulares de estudiantes con deficiencias no solo compromete la igualdad de condiciones de sus trayectos académicos en relación a los de los demás, sino que pasan por alto situaciones vinculadas a la salud de estos alumnos. En este sentido, Romina nos cuenta que:

Eso sí, en el escrito yo siempre le aclaro al profesor que, más o menos a la hora, eh, yo necesito pararme, porque no puedo estar mucho tiempo así, se me empiezan a dormir las piernas, entonces necesito pararme y caminar un poco. Y les pregunto a veces si ese tiempo que yo me tomo me lo consideran, que son cinco o diez minutos. Y bueno, sí, la mayoría sí me lo considera, y otros me dicen que no, directamente, que es como una salida al baño, así que no. Tuve esos casos así [...] Es como que te dicen que no te pueden tener esa consideración porque si te la tienen a vos tienen que tenérsela a todos. Pero... es como que, te estoy pidiendo pararme nomás, o sea [...] así que si me levanto tengo que entregarlo, te decían [...] Si me dicen que no, me tengo que quedar sentada, en el sentido de que quiero usar todo el tiempo del final, o sea, siento que me corresponde todo el tiempo, las dos horas (6 de octubre de 2021)

Como fue posible entrever en el apartado anterior, aquí asistimos nuevamente a una identificación errónea o una confusión entre requerimientos particulares y privilegios. Lo que queremos decir es que cuando algunas necesidades singulares de estudiantes, vinculadas a su discapacidad, son negadas o desatendidas por considerarlas un beneficio al que, en todo caso, todo el grupo debiera acceder, se cae en el error de concebir a los ajustes necesarios para personas con deficiencias como privilegios. La desatención a dichos requerimientos pone en riesgo los derechos de estudiantes con diversidades funcionales, como, por ejemplo, su derecho a unas condiciones de evaluación salubres.

Por otro lado, las conversaciones con miembros de la comunidad universitaria con diversidades funcionales nos permitieron advertir que, además de estudiantes y no docentes, lxs docentes con discapacidad también encuentran barreras que dificultan su desempeño profesional. De esta manera, tal como ilustra el testimonio de Eduardo,

dichas barreras u obstáculos en ocasiones se encuentran en las herramientas de las que los/as/es docentes deben disponer para llevar adelante su trabajo.

Qué sé yo, por ejemplo, yo las computadoras de acá de la Facultad no las puedo usar. Estem, yo tengo mi monitor, tengo un sistema operativo que funciona en modo oscuro, entonces tengo el fondo oscuro, las letras blancas y si yo tuviera que cargar las notas acá de los alumnos, no lo puedo hacer... Estem, tendría que pedir una computadora y qué se yo, pero, como la tengo a la Clarita [se refiere a una compañera del equipo de cátedra] que lo hace, ya está. Seguramente si estuviera solo a cargo de un espacio, lo tendría que hacer. No sé si estaría en condiciones, también. Es difícil... (6 de noviembre de 2021)

De esta manera, la falta de accesibilidad en algunas herramientas de la Universidad que lxs docentes deben emplear para llevar a cabo su trabajo provoca que algunos de ellos no puedan valerse de las mismas y deban depender de la buena predisposición de sus compañeros. Incluso, ello puede conducirles a replantearse ocupar determinados cargos por evaluar que quizás no encontrarán las condiciones de accesibilidad necesarias para desempeñarse en ellos.

En los testimonios de trabajadorxs con deficiencias pudimos advertir, asimismo, que en sus trayectorias biográficas, su discapacidad se perfiló como un determinante de su elección vocacional. De esta manera, entre ellxs parece primar aun la concepción de que las personas con discapacidad, en cierta medida, deben inclinarse por actividades profesionales en las que puedan desempeñarse de acuerdo a sus posibilidades. Al respecto, Daniel señala:

Todo depende del trabajo que tengas que llegar a hacer, todo depende de la discapacidad que tengas, todo depende... Eh, hay chicos en silla de ruedas que te trepan un cordón, que te superan cualquier obstáculo, que suben escaleras, que bajan escaleras. Yo no puedo. Mi discapacidad... eh, mi capacidad motríz no da para todo eso. Entonces, va de la mano qué trabajo tenés que hacer y qué posibilidades tenés para hacerlo. En mi caso, yo ingeniero en sistemas, inclusive elegí esa profesión porque sabía que era algo en lo que yo me iba a poder desarrollar. Yo quería ser mecánico, por ejemplo, de chico, y no iba a ser para mí la mecánica, no iba a poder, físicamente. Entonces me adapté. Dije: "Listo, esto no es a corto plazo, mi accidente, vamos por una carrera que me permita trabajar de eso [...] Entonces, como te digo, por ahí te tenés que ajustar a tu realidad y encontrar un trabajo en el que te puedas desarrollar [...] Tengo la idoneidad y la capacidad, por decirlo así, para ir a concursar un puesto con una persona que no

tenga discapacidad. [...] Mi trabajo corresponde por ahí a que lo pueda hacer yo desde una silla de ruedas. (20 de octubre de 2021)

El cuerpo con discapacidad es, así, un cuerpo condicionante, que limita, que determina lo que se puede y lo que no se puede hacer. Estas restricciones, además, tal como se desprende del relato, van en función de la discapacidad de la que se trate. En realidad, las capacidades parecen moldearse cuerpo a cuerpo, en un sentido subjetivo. Con ello queremos decir que, aun cuando se trate de un mismo tipo de discapacidad, médicamente catalogada bajo un idéntico rótulo, las posibilidades que se adquieren, se conservan, se pierden, se recuperan, etc. tienen que ver con los recorridos vitales subjetivos de cada corporalidad. En estos procesos, los sucesos biográficos significativos, las historias familiares, los contextos sociales, la educación recibida, etc., ejercen una influencia fundamental, performando aquello que pueden y no pueden los cuerpos con deficiencias. Al mismo tiempo, así como las trayectorias de vida imprimen sentido sobre la dimensión corporal de las personas con diversidad funcional, lo corpóreo, a su vez, produce un impacto decisivo en los recorridos biográficos de estos sujetos, modelando sus construcciones identitarias, condicionando sus elecciones vocacionales e incluso interrumpiendo deseos y aspiraciones que proceden de la infancia. Pero todo este tránsito no resulta en modo alguno tan sencillo, como vimos, involucra procesos de aceptación y adaptación “a la propia realidad” que van cargados de emociones, donde se ponen en juego la propia identidad, los sueños, los anhelos, etc.

De lo anterior se sigue, tal como nos indica este último fragmento de entrevista, que al parecer existen determinados trabajos, determinadas profesiones, determinadas actividades para personas con discapacidad. Más aun, pareciera establecerse una correspondencia entre los diferentes tipos de discapacidad y los oficios que en consecuencia pueden realizarse. Ello es, precisamente, lo que lleva a nuestro entrevistado a plantear su inclinación por una vocación donde sabe y siente que tendrá la capacidad y la idoneidad para competir laboralmente con una persona sin discapacidad y no “quedar en el camino”. En este planteo puede rastrearse, además, algo de las antiguas concepciones acerca de la discapacidad propias de viejos paradigmas, tales como el modelo de la prescindencia que, recordaremos, cuestionaba la capacidad de las personas con deficiencias para realizar aportes a sus sociedades, colocándolas, en el mejor de los casos, en un rango de ciudadanos de segunda clase. Los vestigios de estos antiguos enfoques alimentan aun hoy la proliferación de prejuicios que gravitan sobre el fenómeno de la discapacidad y que son reproducidos y

naturalizados por las sociedades en general, pero también por los propios sujetos con deficiencias, e institucionalizados por las entidades educativas, laborales, etc.

Veamos ahora qué ocurre en este sentido entre los/as/es estudiantes entrevistados para esta investigación:

mi carrera es tan práctica que yo sé que hay algunas cosas que no las he hecho, por ejemplo. Mi carrera era, había que hacer cámara y cosas muy prácticas que había que utilizar las dos manos, pero yo ya iba bien claro que quería una especialidad, la cual es mucho más mental, es utilizar la cabeza, que era la producción. Entonces yo tenía eso muy claro y la frustración pasaba quizás por otro lado y no por lo físico [...] No ha sido una limitación la discapacidad, por decirlo de alguna forma, en lo más mínimo, hice vida normal y he hecho todo lo que he querido adaptándolo a lo que yo podía y si no utilizaba la cabeza y buscaba generar lo que quería lograr utilizando la cabeza y no tal vez las manos, que es como que siempre fue esa lógica la que llevaba. Porque tal vez no podía hacer cámara en la carrera, o no podía, no sé, hacer otro tipo de práctica que implicaban las dos manos, pero utilizaba la cabeza y le pedía a un compañero y le decía: “La quiero de tal forma, el encuadre de tal forma”, cosas técnicas y yo no me hacía falta tocar la cámara. (Florencia, 29 de octubre de 2021)

Entre los testimonios de los estudiantes, entonces, a diferencia de lo que sucedía en el relato de Daniel, los distintos tipos de discapacidades no parecen haber representado un condicionante al momento de escoger sus carreras universitarias. Ocurre aquí que, a través de ciertas estrategias que se ponen en marcha y de las adaptaciones necesarias, las diversidades funcionales no tienen por qué implicar una restricción a las actividades en las que las personas con discapacidad deseen desempeñarse. Por el contrario, son los modos en los que habitualmente estas tareas se desarrollan los que deben sufrir modificaciones para que cualquier persona pueda llevarlas a cabo. La visión compartida por los estudiantes parece diferir, asimismo, en otro aspecto a aquella vertida por docentes y no docentes. Nos referimos a la noción de la capacidad. A diferencia de lo que se traslucía en el testimonio de Daniel, en este último relato la capacidad no parece verse puesta en entredicho a partir del requerimiento de apoyos por parte de los estudiantes en la concreción de sus actividades, aun cuando ello signifique recibir ayuda de sus compañeros. La interdependencia, la cooperación, el trabajo en equipo, se perfilan como parte activa y necesaria del trayecto académico, del proceso de aprendizaje e, incluso, de la dedicación profesional. Nuestras conversaciones con estudiantes con diversidades

funcionales nos permitió advertir que en la construcción de estos modos de ver la problemática se vieron especialmente involucrados tanto los contextos familiares y los modos en los que fue vivida y narrada la discapacidad al interior de los hogares, así como las discusiones acerca de la temática que comenzaban a adquirir algo de mayor notoriedad pública, y donde la perspectiva ofrecida por el modelo social de la discapacidad ganaba cada vez más terreno.

Concentrémonos ahora en otro tipo de obstáculos. Vinculadas de manera muy estrecha con los viejos paradigmas y con los consecuentes prejuicios que aun hoy gravitan sobre el fenómeno de la discapacidad, tal como veíamos hace un momento, existen barreras simbólicas que igualmente a las barreras físicas o materiales afectan la cotidianidad de las personas con discapacidad. En ese sentido, Ignacio identifica el desconocimiento y el temor como dos factores que obstaculizan las relaciones de las personas con discapacidad con otras, otros y otras.

Hay gente todavía que se preocupa, que le interesa ayudar. Y hay gente que le importa poco y nada, y no, no tiene el mínimo gesto de preguntarte [...] Hay gente como que uno nota que son muy, se creen superiores y que se llevan el mundo por delante [...] Porque hay gente que no se da cuenta, ¿no? Por ahí no es de mala onda o que son soberbios, ni nada. [...] Me parece que lo que hay es desconocimiento, y cuando hay desconocimiento hay miedo. Entonces me parece que va por ese lado la mano. O incluso, por ahí la gente, como te digo, al desconocimiento y al miedo, tienen miedo de accionar [...] y como que, al no conocerte me parece que surge ese prejuicio, que viene surgiendo de hace años, que va evolucionando por suerte, pero todavía hay que trabajar para que la gente conozca quiénes somos. [...] como capaz vieron que los padres, eh... ven a la gente con discapacidad como extraterrestres, ellos se quedaron con ese concepto de antes, ¿me entendés? (29 de septiembre de 2021)

Desde la perspectiva del entrevistado, aquí el temor, producto del desconocimiento y de prejuicios, actúa como una barrera que limita las posibilidades de interacción de las personas con discapacidad con los demás. Este desconocimiento y este temor, según se señala, es el resultado de la vigencia de antiguas concepciones acerca de la discapacidad —procedentes del modelo eugenésico, de la marginación, médico-rehabilitador, etc.— que además es transmitido, indica el entrevistado, a través de la educación familiar. Quizás en este temor remarcado por nuestro interlocutor esté también operando lo que Judith Butler (2002) describía como aquella matriz de poder que produce una esfera de cuerpos *abyectos*, *inviabiles*, *no-legítimos*. Según sostenía

la autora, y como recordaremos, la construcción de esta esfera ignominiosa se vuelve, a su vez, necesaria, en tanto exterior constitutivo de otro tipo de corporalidades, *válidas, legítimas* o *verdaderas* (Butler, 2002). Se traza, así, una frontera entre ambas esferas. De un lado del límite, aquella donde habita la abyección, sitio en que se ubicarían los cuerpos con deficiencias, los “extraterrestres” y, del otro, aquella ocupada por quienes “se creen superiores”, las corporalidades sin discapacidad. Ahora bien, como recordaremos, de lo anterior se deduce que el trazado de esta frontera entre dos esferas de seres diferentes solo resulta posible bajo la operación de una serie de supresiones, omisiones o forclusiones ejercidas sobre ciertos seres o cuerpos —*abyectos*— a los que se expulsa de la posibilidad de articulación social y cultural (Butler, 2002). El temor y el desconocimiento del que nos hablaba el entrevistado, no son otra cosa que las formas que toman las operaciones de omisión, supresión o forclusión introducidas por la autora y lo que en el campo de la discapacidad se denomina *barreras simbólicas*, mecanismos estos que, en ocasiones, interrumpen la posibilidad de diálogo entre sujetos con discapacidad y sin discapacidad, el tejido de relaciones entre *un lado* y *el otro* de la frontera. A partir de estas reflexiones podríamos aquí preguntarnos: ¿son las barreras simbólicas —y no tan simbólicas—, tan ampliamente referenciadas en los estudios en discapacidad, lo que, precisamente, Judith Butler definió como aquella frontera divisoria entre lo humano y lo *menos humano, no humano* o *inhumano*? Queda planteado el interrogante.

Vinculadas también al desconocimiento, Romina y Eduardo señalan la existencia de una serie de obstáculos y barreras simbólicas asociadas a las expectativas sociales respecto del modo en el que los cuerpos con discapacidad deben verse y presentarse. Precisamente, en ese sentido, nos comparten algunas situaciones particulares a las que se enfrentan por poseer discapacidades que no son fácilmente perceptibles:

Y el tema del colectivo, bueno, es que a mi me viene bien sentarme en el primer asiento por el tema de que, una no puedo andar en colectivo andando, así, ¿viste? Parada y por el tema del Certificado [se refiere al Certificado Único de Discapacidad] me correspondería poder acceder al primer asiento, o segundo, mínimo. Así que bueno, ese también es un problema, porque al no notarse [se refiere a su discapacidad], es como que, yo lo pedía de oportunista que soy, me decían [se ríe]. (Romina, 6 de octubre de 2021)

Al parecer, aquellas corporalidades que no cumplen con las expectativas sociales sobre cómo los cuerpos con discapacidad deben verse, en consecuencia, son reconocidas como no merecedoras de las prestaciones que por derecho les

corresponden, como, en este caso, a acceder al primer o segundo asiento en el transporte público. Esta serie de prejuicios se cristaliza en barreras simbólicas que luego redundan en obstáculos más concretos. Ello impide a algunas personas con diversidades funcionales ejercer ciertos derechos y las expone en ocasiones a situaciones de discriminación y destrato. Regresando a Butler (2002) podríamos preguntarnos: ¿de qué lado de la frontera deberían ubicarse estas corporalidades? ¿de aquél que habitan los cuerpos *abyectos*, *patológicos*, *inhumanos*, esto es, el lado *invivable* del límite? ¿es *lícito* que ocupen esta esfera en tanto corporalidades *aparente* y *superficialmente normales*? ¿o, precisamente por ello deben permanecer del lado interior de la frontera, esto es, la esfera donde residen los seres *verdaderos* o *legítimos*? ¿no habitan estos seres ninguna de las dos esferas sino que se ubican justo allí, precisamente en el límite entre ambas, ni de *un lado* ni del *otro*? Es, consideramos, la incomodidad que genera la imposibilidad de dar respuesta a estas preguntas lo que, precisamente, da lugar a una serie de dilemas y tensiones que desembocan en los conflictos que deben enfrentar estos entrevistados.

Muchas veces el bastón, más que una herramienta es un símbolo [...] Lo que pasa es que es difícilísimo... A mi mamá un día le gritaron, desde la otra vereda, — usaba bastón blanco, yo uso bastón verde y mi mamá usaba bastón blanco—: “¡Porque yo sé que vos ves!”, le gritaba [se ríe] “¡Vos te hacés!” [se ríe]. Porque claro, porque la mayoría de la gente, eh, digamos, el común de las personas interpretan que o se es ciego o se ve bien, los intermedios, eh...y, y yo por ahí, qué sé yo, por ahí me llevo por delante una persona, yo mido 1, 80 y es difícil que la gente no se enoje, digamos, si yo... eh, y explicarlo en pocas palabras es difícil, entonces yo, o ando con mucho cuidado, o si sé que puedo tener problemas saco el bastón porque es, como te digo, el símbolo, ¿entendés? Una cosa es chocarse a una persona sin bastón y otra cosa es chocársela con el bastón [...] Una vez una señora se enojó, no me aceptó las disculpas, le expliqué, la seguí, le expliqué, no me aceptó las disculpas, bueno, listo. (Eduardo, 6 de noviembre de 2021)

Como deja en claro el entrevistado, el bastón verde —herramienta de guía que utilizan las personas con baja visión— en ocasiones se convierte en una suerte de credencial, en un certificado que valida a aquellas personas con discapacidad cuyas deficiencias no son fácilmente perceptibles. Este símbolo, tal como lo caracteriza el entrevistado, además de ser un modo de recibir ayuda por parte de los demás, opera como un modo de protegerse de malos tratos, de evitar posibles conflictos. En términos del entrevistado, el rótulo que le otorga utilizar el bastón verde lo *habilita* a “chocarse a una persona” y ser comprendido en esa acción. Con ayuda de Butler (2002) podemos

interpretar que, en suma, el bastón verde le permite a nuestro entrevistado *descansar* en el *borde interior* de una de las dos esferas, y correrse, aunque temporalmente sea, del estrecho y resbaladizo límite entre ambas. Límite este que se ve forzado a habitar en tanto que ser “intermedio”, en sus propios términos. Así, nuestro entrevistado debe ocupar dicha inestable frontera aun cuando incluso él se muestra incapaz de terminar de trazarla con precisión, y de definir con exactitud cuál es el lugar socialmente asignado a aquellos seres a los cuales caracteriza como ‘intermedios’.

Así como ocurría en materia de barreras simbólicas, o en situaciones de falta de accesibilidad académica y comunicacional, en nuestras conversaciones con estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad de la Universidad Nacional de Villa María advertimos que también en su interacción con barreras de tipo físico, ante la falta de accesibilidad edilicia o arquitectónica, les mismos despliegan una serie de estrategias que les permiten, con mayor o menor éxito, sortear las dificultades que los mencionados obstáculos les representan. Así, por ejemplo, Ignacio nos comparte que:

Cuando llegué digo “¿Cómo voy a hacer con los bancos?” Porque los bancos tienen la silla y el banco unificados, digamos. Entonces ¿qué hago yo? Los pongo de [...] costado y ubico la silla ahí y anoto ahí directamente [...] Y vos sabés que, eh, no utilizo grandes anotaciones [...] tengo un block de notas en el celular. Entonces yo ahí anoto mucho más rápido que si estuviera escribiendo a mano [...]lo grabo en un audio y lo desgravo en mi casa... pero en segundo año decidí no copiar más porque era mucho, y no llegaba, y me quedaban la mitad de las cosas incompletas [...] entonces, bueno. Opté por algo más simple y se me ocurrió crear este block de notas para anotar lo más importante. (29 de septiembre de 2021)

Como podemos ver, ante la disposición de un mobiliario que en principio no resultaría accesible a una persona usuaria de silla de ruedas, Ignacio consigue apropiarse del mismo para volverlo útil para él. Ello no significa, desde luego, subestimar la necesidad de que en una Universidad Pública los elementos y herramientas disponibles sean aptos para cualquier persona. Por otro lado, ante las dificultades que le representa tomar notas de manera tradicional, el entrevistado elabora creativamente sus propias maneras de tomar apuntes y confeccionar su propio material de estudio. Por su parte, Eduardo nos dice:

Y cuando estoy en un lugar donde, no sé, hay una multitud, donde hay mucha gente, saco el bastón y ya con mostrar el bastón la gente te ayuda y es, es así. Estem, muchas veces el bastón más que una herramienta es un símbolo [se ríe].

Tengo una linterna también [...] Yo cuando necesito el bastón saco el bastón, cuando necesito la linterna uso la linterna... Em, qué sé yo, en situaciones urbanas, por decirlo de alguna manera, estando en una ciudad de noche, sacar una linterna también es peligroso, porque dice “¿Qué hace este con la linterna?!” [se ríe], ¡entonces mejor usar el bastón!, estem, y por ahí uno, yo sé que con la linterna lo resuelvo más rápido que con el bastón, bueno, estem, son esas cosas. (6 de noviembre de 2021)

Tal como tuvimos la oportunidad de observar antes, una táctica empleada por las personas con disminución visual puede ser la de exponer el bastón para de esta manera recibir ayuda de los otros. Así como pudimos ver en el testimonio de Ignacio, Eduardo también despliega una serie de estrategias propias que se desprenden de su experiencia como persona con discapacidad visual y que le permiten tanto sortear obstáculos y barreras como evitar ciertos inconvenientes propios de las lógicas del espacio público. Ahora bien, a este desdoblamiento de tácticas y métodos precede, necesariamente, un proceso de aprendizaje acerca de cómo se entretajan, arman y desarman aquellas lógicas y criterios en base a los que el espacio social — en términos de Lefebvre (2013)— ha sido producido. En un sentido específico, debe existir un proceso de interiorización de los modos en los que estas lógicas y criterios propios del espacio operan sobre las corporalidades con diversidades funcionales, involucrándolas, en muchas ocasiones, en dilemas y situaciones de tensión y conflicto.

Por lo que hemos visto hasta aquí, entonces, podemos afirmar que en el espacio de la Universidad Nacional de Villa María existen barreras, materiales y simbólicas, que dificultan el acceso, el tránsito y la permanencia de las personas con discapacidad en el ámbito universitario. Así, retomando a Lefebvre (2013), el espacio de nuestra Universidad, lejos de perfilarse como un espacio neutral, vacío o pasivo, es un espacio cuya disposición resulta amable a la circulación de ciertas personas y hostil al tránsito de otras. Ello ocurre así porque, como insiste nuestro autor, el espacio es *producido* en función de determinadas lógicas y directrices asociadas a un tipo específico de sistema de producción (Lefebvre, 2013), del cual los criterios capacitistas, hostiles a la presencia de cuerpos con discapacidad en el espacio, forman parte. La teoría de la abyección de Judith Butler, por su parte, nos permitió comprender los procesos de supresión o forclusión de las corporalidades con discapacidad en tanto seres abyectos que suelen tener lugar en el espacio público y que se manifiestan en las barreras simbólicas —y no tan simbólicas— que interrumpen las posibilidades de articulación social de las personas con deficiencias. Asimismo, la imagen de Butler acerca del trazado de una frontera entre dos esferas habitadas por dos categorías diferentes de seres nos ofreció algunas pistas

para intentar comprender qué ocurre con aquellas corporalidades con discapacidad que no cumplen con las expectativas sociales acerca de cómo deben verse los cuerpos con deficiencias, y que, al parecer, residen justo allí, en el incierto límite entre ambas esferas.

Finalmente, luego de conversar con nuestros interlocutorxs acerca de las mencionadas barreras y obstáculos a los que cotidianamente se enfrentan en el espacio público en general y en la Universidad en particular, consultamos a lxs entrevistades sobre cuáles serían los aspectos del ámbito universitario que transformarían o modificarían para que la Universidad Nacional de Villa María resulte un espacio más amable a las personas con discapacidad. Las respuestas a este interrogante, en una enorme mayoría de casos giraron en torno a la necesidad de que las temáticas de discapacidad y accesibilidad atraviesen de manera transversal a todas las áreas universitarias. Precisamente, en ese sentido, Eduardo opina:

si hay un protocolo de actuación para esas cosas, ya entonces bueno, ya la información ya te llega, y uno ya sabe qué hacer y cómo contactarse [...] Es más práctico que la Institución y como que desde arriba, digamos, desde los docentes y desde la Institución se les abran las puertas a la persona, más que ir la persona empujando y abriendo las puertas [...] me parece que la institución tiene que ser como más proactiva en vez de reactiva [...] cuando te inscribís te preguntan, qué se yo, pero después me parece que eso no baja, no llega hasta los docentes, ¿entendés?, cuando vas a empezar el año un mail que te diga: “Che, vas a tener un alumno tal, tal alumno tiene tal problema, tal otro tiene tal otro, estem... le recomendamos buscar las estrategias necesarias...” Me parece que es parte del mínimo de la Secretaría Académica, esas cosas tienen que estar. (6 de noviembre de 2021)

De esta manera, Eduardo señala la necesidad de que la institución en general, y lxs docentes en particular tengan directivas claras sobre cómo actuar en materia de discapacidad, buscando construir una Universidad que reciba, en lugar de expulsar, a las personas con discapacidad. En otras palabras, el entrevistado manifiesta que la accesibilidad debe promoverse desde “arriba hacia abajo”, planteando con ello la necesidad de que dicha accesibilidad se encuentre garantizada de manera previa al ingreso de personas con deficiencias a la Universidad, como una manera de fomentar su incorporación, en lugar de que sean los propios sujetos quienes vayan “empujando y abriendo las puertas”, es decir, la adquisición del derecho a la accesibilidad de “abajo hacia arriba”, en términos de Jelin (2011). Por su parte, Noelia plantea:

Si ellos me están hablando que la Universidad es inclusiva, que esto, que es lin... todo lo lindo que suena, bueno, a ver: ¿todos los docentes tratan a los alumnos... o todos los docentes se ponen a pensar si el alumno tiene una dificultad, ya sea para sentarse, para ver o para escuchar? Mínimo, por lo pronto lo tendrían que saber, porque para eso me están preguntando a mi si yo tengo una discapacidad o no, ¿o para qué me lo están preguntando? (21 de septiembre de 2021)

Al igual que Eduardo, entonces, Noelia pone el acento en la necesidad de que les docentes estén al tanto de las discapacidades de sus alumnos, lo cual, entienden, debiera ser uno de los objetivos principales de la recopilación de información que se realiza a través de la pregunta sobre discapacidad en el formulario de inscripción de estudiantes ingresantes. Más aun, nuevamente —como veíamos en el apartado anterior—, la entrevistada cuestiona la presencia de dicha pregunta en la ficha de inscripción universitaria en la medida en que no cumpla con aquel objetivo. Asimismo, ello continúa dejando entrever la incomodidad que este rótulo genera en algunas personas con discapacidad, toda vez que, como hemos visto largamente, la portación de esta etiqueta puede ponerse en tensión con la búsqueda de la igualdad. Por su parte, Romina propone:

Y, para mi primordial sería que capaciten a todos: la parte administrativa, Bedelía, etc., etc., para que sean un poquito más empáticos y vean lo que es la discapacidad, o sea, muchos como que no tienen en cuenta esto. O sea, no, no ven qué puede sentir una persona ya sea con discapacidad motora, visual, auditiva, no, no lo ven. [...] no son humanos, yo lo que siento, porque no hay que ser humano para negarte tantas cosas. Yo creo que le vendría bien a la Universidad hacer un... como un curso de capacitar a todo su personal para que pueda brindarle a todos los alumnos y que puedan visibilizar bien la discapacidad que tiene cada uno y poder ayudarlo a que se vea de que cada uno tiene que tener la misma igualdad de condiciones para poder cursar, ya sea rendir, o incluso solamente ir a la Universidad, digamos, poder transitar los pasillos bien, todo. (6 de octubre de 2021)

Para que la mirada acerca de la discapacidad y la accesibilidad resulte transversal a todas las esferas de nuestra institución, entonces, resulta fundamental que todos sus miembros asistan a instancias de concientización y sensibilización que asegure a las personas con deficiencias un trato empático y humano por parte de todas las áreas universitarias. Ello, además, según sostiene la entrevistada, garantizaría a las personas

con diversidades funcionales acceder a la igualdad de condiciones para cursar, ser evaluades o, simplemente, transitar el espacio público de la Universidad.

Recapitulando, el desarrollo de este apartado nos permitió advertir que el espacio público en general, y el espacio público de la Universidad Nacional de Villa María, en particular, son ámbitos donde existen barreras de todo tipo —materiales y simbólicas— con las que las personas con discapacidad se ven forzadas a enfrentarse. Estos obstáculos restringen su plena participación y ponen en entredicho la garantía de sus derechos. En ese sentido, las teorías de Henri Lefebvre (2013) y Judith Butler (2002) nos ayudaron a comprender los modos en que la producción del espacio, en tanto constructo no neutral, influye en el transitar de los cuerpos con discapacidad, así como las formas en que el poder opera omitiendo o suprimiendo a estas corporalidades, y excluyéndolas de la posibilidad de articulación cultural y social. En el próximo apartado analizaremos qué ocurre con las emociones en la interacción de estos cuerpos con los obstáculos propios del espacio público.

3. Barreras, cuerpo y emociones

En el primer capítulo de este trabajo hicimos referencia al carácter insoslayable que posee la dimensión corporal en una investigación que se proponga abordar el fenómeno de la discapacidad. En consecuencia, incorporamos la noción que al respecto ha ofrecido David Le Breton (2002), que nos recuerda que, al fin y al cabo, en todas las actividades que conforman la cotidianeidad humana, desde las más insignificantes hasta las más trascendentes, va involucrado el cuerpo. En esta participación, sostiene el autor, los cuerpos se ven influenciados por el entramado simbólico en el que están insertos tanto como dichos cuerpos influyen en la configuración del mencionado entramado. Al mismo tiempo, recogimos la teoría de las emociones propuesta por Sara Ahmed (2015), las cuales se ven involucradas también en un doble movimiento. Así, la autora plantea que las emociones son sobre los objetos, los cuales son moldeados por las primeras, a la vez que estas son afectadas por los objetos.

En el presente apartado intentaremos observar los modos en los que los cuerpos con discapacidad interactúan con las diversas barreras que —tal como hemos visto— existen en el espacio público en general, y el espacio de la Universidad Nacional de Villa María, en particular, y las diferentes emociones que de dichas interacciones se desprenden.

Al indagar en el apartado previo acerca de los distintos obstáculos presentes en el espacio público universitario, , les entrevistades nos compartieron una serie de sucesos que consideraban relevantes. Así, Daniel, por ejemplo, a propósito de su accidente a causa de una rampa en malas condiciones al ingreso de su lugar de trabajo, nos comenta:

La bronca, la bronca de que yo pedí algo preventivo, viéndolo, y que no es una cuestión tan abstracta donde tenés que ser... vivir un montón de años en silla de ruedas para entender que esa rampa estaba mal [...] entonces me daba toda bronca de que la gente encargada de hacerlo no le pusiera ganas ¿sí? Y lo hice de la manera más formal, más diplomática, más correcta [...] Entonces, entiendo a la gente que anda todos los días en otro lugar del sector público y reniegue todos los días y llega el momento de hartazgo. A mi me pasó ahí, te digo, la remé un montón, casi un año subiendo esa rampa, y poniéndole ganas yo, porque era un desafío para mi de decir “A ver si puedo” y, hasta que me caí. Entonces ese fue el punto de hartazgo mío. Si no me caía capaz al día de hoy le seguía buscando la forma de renegar para subirla mejor yo, en un instinto de superación mía [...] te da bronca que la política no haga eso [...] te da bronca eso de decir “Si cuesta lo mismo hacerlo bien” [...] Llega un punto de hartazgo donde vos le ponés todas las ganas a decir “Bueno, ya veo, déjame...” Yo le pongo ganas, digamos. Pero llega un punto de hartazgo y entonces en ese hartazgo vos no tenés las buenas maneras de contestarles. (20 de octubre de 2021)

Tal como refleja el testimonio de Daniel, en las conversaciones con nuestros entrevistades, los sentimientos de bronca, cansancio y hartazgo aparecieron frecuentemente asociados a las interacciones con barreras de todo tipo que, en tanto personas con discapacidad, les representan conflictos en su vida cotidiana, ya sea en sus roles universitarios o por fuera de ellos. Este hartazgo se vincula, asimismo, a las dificultades de remoción de estas barreras con las que continúan encontrándose a diario, a pesar de sus propias batallas cotidianas y de los avances en la visibilización de la temática. Dichas batallas se libran contra el entramado simbólico del que nos hablaba Le Breton (2002), el cual reconoce válidas a ciertas corporalidades y oprime a otras, como nos recordaba Judith Butler (2002). En un espacio construido de acuerdo a las lógicas de un sistema de producción específico (Lefebvre, 2013), legitimado por el mencionado entramado simbólico, las corporalidades con discapacidad no son bienvenidas. Esta hostilidad moviliza, desde luego, distintas emociones. Como recordaremos, Sara Ahmed (2015) señala el modo en que los sentimientos surgen de la circulación de los objetos, volviéndose algunos de ellos sitios de tensión personal y

social. Así, en el testimonio de nuestro entrevistado, ese sitio, *pegajoso y saturado* de emociones, es encarnado por aquellos obstáculos en el espacio que dificultan su circulación e incluso ponen en riesgo su integridad física, a la manera en que ocurre con la rampa en mal estado a la que él se refiere. Así, dicha rampa en mal estado concentra y moviliza las emociones vinculadas al enojo, la rabia, la bronca, etc., que pueden leerse en este último relato.

Por su parte, Noelia se refiere al cansancio que le provoca el reclamo diario por condiciones de evaluación y cursado apropiadas para ella, así como la angustia por no conseguir, muchas veces, la garantía de sus derechos como estudiante.

Entonces, yo no digo que nos tenemos que cargar todos los días la mochilita de decir: “Che, mirá, ¿cómo le podemos decir al profe que tengo una complicación para...?” [...] porque si no parezco que es como que todo lo luchara para todo, eso es lo que más me cansa, eso es lo que sentí yo [...] Y yo creo que angustia, mucha [...] en un momento estuve así [hace una seña con la mano] de volver, de tirar todo y dejar. yo vuelvo a la psicóloga fue porque el día que tuve la reunión con [se refiere a una reunión con una docente reticente a sus requerimientos particulares]... Eso me angustia [se quiebra] [...] me hace mucha angustia porque me agarró un ataque de pánico el mismo día que salí de la reunión con Susana, hacía años que no lo tenía [llora] y me angustió muchísimo. Me sentí totalmente desvalorizada. Entonces a mi eso me chocó, porque digo: “Es volver todo para atrás”. Vos podés cargar con fortalezas, lo que sea, pero después te angustia la situación. Entonces, prima la angustia. (21 de septiembre de 2021)

La interacción cotidiana con obstáculos y barreras, así, moviliza también sentimientos relacionados al dolor y a la angustia que, en algunos casos ponen en tensión la continuidad universitaria de los estudiantes con deficiencias, e incluso impactan negativamente en su salud mental. Estas emociones aparecen, fundamentalmente, movilizadas por la idea de un camino que se ha recorrido a través de luchas y esfuerzos, personales y colectivos, que, de pronto, parece desandarse, desarmando la conquista de derechos, esto es, “volver todo para atrás”. El dolor y la angustia movilizadas por estas situaciones, por momentos, tal como se desprende del relato, hacen tambalear aquella fortaleza que se perfila como necesaria para continuar con demandas y reclamos. Al mismo tiempo, como refleja el fragmento, luchar diariamente por estos derechos, en ocasiones se siente como “cargarse todos los días una mochila”, es decir, ponerse al hombro una tarea, enfrentarse cotidianamente a diversos obstáculos e intentar sortearlos y, en el mejor de los casos, lograr que sean

removidos. Nótese que la entrevistada escoge una imagen discursiva vinculada a una sensación corporal, como es la del peso sobre los hombros para transmitirnos sus impresiones y que podamos, así, interpretarlas. La metáfora que nos ofrece nuestra interlocutora funciona, así, toda vez que, remarca Ahmed (2015), las emociones tienen lugar allí donde se establecen las relaciones de nuestros cuerpos con los objetos y con los otros. La entrevistada continúa:

Yo creo, ¿no? el cansancio a veces prima más que las ganas de querer rendir o estar. Todo bien, pero ¡¿hasta qué punto hay que seguir?! [continúa llorando] Porque, sí, tenemos derechos y uno los visibiliza, bueno, ¿y a partir de ahí qué más hacemos? ¿qué más hacemos? Porque, todo muy lindo, pero para que por lo menos el resto que viene detrás nuestro no les pase lo que nos está pasando a nosotros. [...] Por lo menos pensar que hay gente que ni siquiera lo intentó. Hay gente que ni siquiera se acercó a la Universidad, y tiene mayor audición que yo, mirá lo que te digo [...] Si nos quedamos con todas esas cosas como esta cuestión de la lástima de “¿Y vas a poder hacer eso?” sí, yo creo que no son las emociones más lindas las que se me cruzan [...] Y después dije: “Punto, basta de dolor”, porque yo siento que es como cargar con esa mochila, y la Universidad no tiene que ser eso. (Noelia, 21 de septiembre de 2021)

Este cansancio, cargado de dolor, el cual es percibido y representado como un peso que se lleva sobre los hombros, incluso aparece asociado a un rol, al deber de luchar, por “el resto que viene detrás nuestro, no les pase lo que nos está pasando a nosotros”, por la “gente que ni siquiera lo intentó”. La propia entrevistada, sin embargo, cuestiona ese rol cuando plantea “Todo bien, pero ¡¿hasta qué punto hay que seguir?!”. Los límites a ese deber, así, parecen encontrarse cuando priman el cansancio, la angustia y el dolor. Quizás con esta toma de postura, la entrevistada esté ofreciendo resistencia a la utilización del dolor como dispositivo de consolidación identitaria, algo que en Ahmed (2015) se presenta como algo muy problemático, toda vez que, se sostiene, ello ha redundado en la *fetichización* del dolor o de la *herida* de determinados colectivos, lo cual contribuye a borrar la historia misma de ese dolor. Al plantear “la Universidad no tiene que ser eso”, la entrevistada quiere decir que su experiencia vital como estudiante universitaria con discapacidad no tiene por qué ser —o no debería ser— una vivencia cotidiana de dolor. Busca quitarse de encima, así, los atributos que socialmente tiende a adjudicarse al colectivo de personas con deficiencias, como los de una existencia sufrida y dolorosa. Más adelante, con la ayuda de Sara Ahmed (2015), observaremos con mayor detenimiento los modos en que ocurren estos procesos.

Por su parte, algunas entrevistades caracterizan sus trayectorias de vida como personas con discapacidad también como un desafío personal e individual, el cual tampoco se muestra exento de sentimientos de cansancio o agotamiento. Este reto se relaciona —tal como vimos en el párrafo anterior— tanto a su enfrentamiento cotidiano con barreras y obstáculos que hacen tambalear sus derechos y su lugar de ciudadanes, como respecto a sus propias corporalidades. En este sentido, por ejemplo, Daniel nos comparte:

Y, es una cuestión yo creo que del espíritu humano de cada uno, hay gente que, personalidad, que a lo mejor espera tener todo en bandeja y hay gente que encuentra obstáculos para autosuperarse [...] todo en pos de mejorar yo y ver que puedo, o sea, mi mente quiere más cosas, eh, y mi cuerpo me limita, entonces hay siempre una guerra interna ahí de querer ir por más. Entonces en mí, en mi persona desde un principio siempre está ese intento de mejorar. Entonces, lo tomo como un desafío hasta que llega un punto de que me canso a veces, a veces no tengo ganas de tanto desafío [...] entonces ese día que me caí, ahí como que me frené a yo mismo [...] Pero bueno, yo creo que internamente yo tengo ese instinto de ir por más siempre, y tratar de hacer una vida que por ahí el cuerpo no me, no me responde ¿te das cuenta? Y da bronca internamente, causa un cierto... una molestia [...] Te da bronca venir al centro y no poder sortear tres centímetros, diez centímetros de desnivel. Entonces, ahí es ¿viste? donde te explota la cabeza y por ahí te ponés loco. Hay días que vos querés ir y hacer vida normal, no necesitar ayuda de nadie. Y si ese día, que vos estás loco, querés salir a hacer esa vida, te chocás con todo. Otro día vas más tranquilo, esperás en una esquina que alguien te ayude a cruzar. (20 de octubre de 2021)

Del mismo modo en que en las conversaciones con nuestros entrevistades la cotidianeidad de las personas con discapacidad se representaba como una lucha diaria con un espacio que tiende a expulsar a estas personas, algunos testimonios también nos hablan de una batalla, una “guerra interna” con el propio cuerpo con deficiencias, que aparece como el impedimento para llevar adelante una vida “normal”. Esa vida normal implica poder desentenderse de pedir ayuda a otros, “no necesitar ayuda de nadie”, ser autónomx, pretensión que aparece limitada por el cuerpo con deficiencias, el cual es un cuerpo que “no responde” a dicha pretensión. Cuando este deseo por llevar adelante una vida autónoma se ve comprometido, y, en términos de Daniel, “estás loco, querés salir a hacer esa vida, te chocás con todo”, es decir, con las barreras y obstáculos del espacio. Trayendo nuevamente a Ahmed (2015), su teorizar acerca de las relaciones entre los cuerpos y las emociones puede ofrecernos algunas pistas para comprender el

relato de nuestro entrevistado. Así, la autora señala que el circular por sensaciones como la de dolor, y otras emociones socialmente valoradas como negativas —el enojo, la rabia, la bronca expresados por el entrevistado—, está vinculado al “trabajo” que esos sentimientos están haciendo al crear las superficies mismas de nuestros cuerpos. Más aun, Ahmed (2015) indica el modo en que, al narrar la historia del propio dolor —algo que, de cierta manera, hacen aquí nuestros entrevistados—, las palabras o el lenguaje que utilizamos operan moldeando nuestros cuerpos. En efecto, en la medida en que nuestro interlocutor recuerda las emociones y sentimientos que ha experimentado al colisionar o chocar con objetos en el espacio, los cuales se configuran como barreras u obstáculos que no consigue sortear, su cuerpo es delineado como un cuerpo limitado y que limita, que *no responde*, y que no le permite hacer vida *normal*.

Por su parte, acerca de su cotidianeidad como persona con discapacidad, Julián nos dice:

Eh, no, para una persona con discapacidad no es lo mismo todos los días. Mi vida cambió hace dos años y no es lo mismo desde ese entonces y todos los días es una supervivencia más, un aprendizaje más, un logro más, eh, por poder hacer un ejercicio más, por poder caminar una cuadra más, por poder leer fluido una carilla más. La discapacidad es una constante evolución, porque estoy en esa etapa de evolucionar. Eh, hasta que el cuerpo ya diga: “Queda acá”, y quedó así. [...] como en mi caso como me está pasando, con el pie, con la cabeza que hay días que está bien, hay días que está mal, hay días que puedo hablar fluido, hay días... Cuando es un problema neurológico no sabés cómo te vas a despertar esa mañana. Hay mañanas que el pie no duele y mañanas que no lo puedo apoyar, hay mañanas que el brazo me responde y mañanas que no [...] Entonces, todos los días es una cajita de sorpresas cuando se trata de la cabeza, cuando se trata de la mente, y del cuerpo, y la movilidad y la motricidad, eh, esa incertidumbre que no sabés cómo van a responder tus tendones, tus nervios y tu sistema neurológico. Es todo... es me despierto y ahí arranco a vivir, cuando me despierto, no puedo decir: “Mañana me voy a despertar y no me va a doler nada”, porque no lo sé, no lo sé. (24 de septiembre de 2021)

Aquí vemos nuevamente, entonces, la percepción de la discapacidad como un desafío, como una superación o una evolución constante, la cual, sin embargo, se ve determinada por los designios del cuerpo, es decir, en qué medida este último consiga rehabilitarse o curarse. Por ello, esta es, en términos del entrevistado, “una lucha con uno mismo”. El cuerpo con deficiencias aparece como un cuerpo que no ofrece certezas,

un cuerpo incierto, a través del cual la cotidianeidad se vive con incertidumbre, como “una cajita de sorpresas”. Ahmed (2015) nos advierte acerca de la manera en que habitualmente el cuerpo tiende a volverse *invisible*, *desaparece* en la medida en que nos concentramos en otras cosas y en la medida en que “funciona correctamente”. Son las experiencias de disfunción, indica la autora, las que vuelven a la conciencia aquello que estaba ausente: el cuerpo. Este reaparece y captura nuestra atención en la medida en que no *responde* como esperamos. La disfuncionalidad se experimenta, así, como un retorno al y del cuerpo, (Ahmed, 2015, pp. 56-57). Ello es, precisamente, lo que explica la densa presencia de la dimensión corpórea en algunos relatos de personas con deficiencias, como el de Julián, donde el cuerpo, lejos de ser *invisible* o encontrarse *ausente*, puebla contundente e intensamente su existencia cotidiana, conduciendo y marcando su día a día. Nuestro entrevistado continúa:

entonces todos los días es una lucha, y no solo por el pie, y la discapacidad, sino que también lo que juega y ha jugado muy en contra acá es la mente, es la cabeza, es la parte de salud mental, esto es lo fundamental. Eh, poder vencer los miedos, pánico, eh, todas esas inseguridades que se te despiertan por sentirte vulnerable, eh, sí, ser una persona con unas capacidades diferentes es una lucha con uno mismo, de aceptarse uno mismo, de enfrentar la vida [...] uno es más vulnerable, uno es más sensible, eh, cuestan los chistes, cuestan las bromas, em, entonces estoy en una etapa de mi vida en lo cual no estoy para aguantar ni siquiera una broma o un chiste, porque afecta todo el doble [...] Entonces, todos los días es una superación con uno mismo, de quererse, de valorarse, de sentirse que uno puede, de que te van a venir millones de barreras y le vas a tener que buscar la forma de vencerlas [...] Son chistes quizás para ellos normales, pero para uno... un chiste para una persona que está pasando por una discapacidad, el chiste no queda ahí, sino que te recuerda lo diferente que sos y lo que no podés hacer. (Julián, 24 de septiembre de 2021)

De esta manera, la evolución de la que habla nuestro interlocutor también involucra el intento por sobreponerse a ciertas emociones, tales como miedo, pánico e inseguridad, las cuales surgen, según señala, a raíz del sentimiento de vulnerabilidad. *Superar* esas emociones y *aceptarse* se perfilan, además, como condiciones para *vencer* barreras que puedan presentarse en el futuro. En el primer capítulo de este trabajo indicábamos que en su obra *La política cultural de las emociones*, Sara Ahmed (2015) buscaba, a grandes rasgos, analizar los modos en que la emotividad aparece asociada a ciertas corporalidades y no a otras. Pues bien, en ese sentido, nuestro interlocutor se define como una persona sensible, vulnerable, fundamentalmente, en

tanto que persona con discapacidad. Al comienzo de su capítulo acerca del dolor, Ahmed indica que en el mismo se propone explorar los modos en los que el “lenguaje” y el “trabajo” del dolor operan de determinadas y específicas maneras produciendo diferencias en los cuerpos (Ahmed, 2015, p. 55). En ese sentido, las bromas y chistes que nuestro interlocutor da por sentado que tendrá que tolerar en tanto persona con deficiencias, forman parte de dicho “lenguaje” del dolor, el cual se configura a través de la historia y las experiencias subjetivas acerca de ese dolor. Dicho lenguaje, así, delinea, remarca, rememora una y otra vez, relata nuestro entrevistado, las diferencias, dificultades e imposibilidades propias de su cuerpo, en tanto corporalidad *deficiente*, en tanto que cuerpo con discapacidad.

Por otro lado, en torno a estas nociones de la discapacidad como un desafío personal, en algunos casos, comienza a gravitar la idea de la actitud “positiva” individual como un factor clave para la superación tanto de las barreras u obstáculos que restringen la participación de las personas con discapacidad, como de las emociones que la interacción con dichas barreras y obstáculos genera. Este tipo de reflexiones surgieron con mayor frecuencia de las conversaciones con varones con discapacidad, en las que primaron referencias a emociones como la bronca, la rabia, el enojo, la frustración, las cuales se combaten con “frialidad”, “fortaleza mental” e “instinto de ir por más”. Mientras tanto, en los testimonios de mujeres y personas lgbtiq+ con deficiencias, en términos generales, tuvieron mayor lugar las emociones habitualmente caracterizadas como negativas y socialmente asociadas a la sensibilidad, la debilidad y la vulnerabilidad, tales como el dolor, el miedo, la angustia, las inseguridades, etc. Ahora bien, ello tiene que ver con la tendencia a asociar cierta emotividad con determinados colectivos desarrollada por Ahmed (2015), la cual abordaremos en un momento. Veamos ahora un fragmento de nuestras conversaciones con Facundo:

es un tema de personalidad de cada uno. [...] la primera vez que no pude hacerlo sí, me remordí, terminé re caliente [...] al principio estaba remordido, después con el tiempo me fui dando cuenta de que todo sirve para aprender [...] después, cuando lo pude procesar bien, ya fue otra cuestión [...] Fue todo un proceso de frialdad, de fortaleza mental, de decir: “Bueno, me presento de nuevo, ¡la tengo que sacar!” [...] primero te enojás, te bajoneás, insultás, pero después te vas dando cuenta de que todo tiene un porqué y, y también hay que analizarse uno mismo [...] cuando las cosas no van bien, porque no todo es color de rosa, [...] no es que todos los días sale el sol, hay días que uno se levanta y es todo gris. Y bueno, saber decir: “Tengo que darle para adelante pase lo que pase porque tengo que estudiar, o tengo que ir a trabajar y no tengo que permitir que algo me

detenga”, más allá de las circunstancias. Hay que sobreponerse a los obstáculos y aceptar la realidad de cada uno [...] ahí es donde se valora más o se saca más a relucir la actitud de cada uno. [...] hay que tratar de darle para adelante a pesar de lo que pase. [...] son cosas que están en nuestra cabeza [...] Tenemos que luchar contra eso, no darle importancia a los malos pensamientos sino escuchar nuestra energía positiva, sacar a relucir nuestra energía positiva. (5 de octubre de 2021)

En la introducción a su obra *La política cultural de las emociones*, Sara Ahmed (2015) reflexiona acerca de los modos en que ciertas emociones son típicamente atribuidas a determinados colectivos. Pues bien, si pensamos en nuestra temática, históricamente la discapacidad ha sido caracterizada como un fenómeno vinculado a la tragedia personal, y sus protagonistas han sido representados, fundamentalmente, como seres sufrientes, asociados con el dolor, la tristeza, en el marco de una existencia sensible, débil y pasiva. Características estas últimas, a su vez, desde siempre relacionadas a la femeneidad. La autora también nos recuerda que la raíz latina de *pasividad* y de *pasión* —emoción— es la misma y quiere decir *sufrimiento*. No sorprende, en consecuencia, que por lo general se afirme que los cuerpos con discapacidad tienden a ser *feminizados*. Ahmed señala que ser pasivos significa que se actúa en nuestro nombre, y que se es dependiente en lugar de autónomx, imágenes ambas muy presentes en las representaciones sociales tanto acerca de la femeneidad como de la discapacidad. El temor a ser pasive, continúa nuestra autora, está relacionado al temor de ser emotive, toda vez que la debilidad y la *blandura* se perfilan como una proclividad a ser moldeado y herido por otrxs (Ahmed, 2015, p. 22). El hecho de que a lo largo del tiempo el aspecto emotivo ha sido relegado a un lugar de inferioridad con respecto al juicio y la razón no constituye ningún secreto. En la medida en que las emociones se relacionan a las sensaciones y las impresiones, el cuerpo — tan presente en las vivencias de la discapacidad—, se postula también como inferior con respecto a las facultades mentales. Ahmed indica la influencia que el pensamiento evolucionista ha ejercido sobre este modo que tenemos de concebir a las emociones, las cuales son percibidas como un signo de lo *primitivo* que permanece en nuestro presente, y son, por tanto, *riesgosas* (Ahmed, 2015, pp. 22-23). Ahora bien, la autora realiza una advertencia acerca de que la subordinación de la emotividad respecto a la razón ha sido desplazada por una subordinación de ciertas emociones respecto a otras. De esta manera, se elabora una distinción entre aquellas que son más “elevadas” o “refinadas”, las cuales es *apropiado* experimentar, y las “más bajas”, que son signos de debilidad y conviene aprender a controlar. Las *buenas* emociones lo serán en la medida

en que se presenten como una forma de inteligencia y sean útiles y provechosas —a la manera de herramientas— para el progreso de los sujetos en sus proyectos de vida, especialmente en el aspecto laboral. En consecuencia, continúa nuestra autora, conforme se fomenten o cultiven dichas *buenas* emociones, y se desestimen las otras, las inapropiadas, se estará contribuyendo a la constitución y formación del sujeto competente y —agregamos— capaz (Ahmed, 2015, p. 23).

Regresando ahora al relato de nuestro entrevistado, las reflexiones anteriores de Ahmed (2015) nos ofrecen claras pistas para desentramar los nudos del discurso y comprenderlo así más cabalmente. En su narración, nuestro interlocutor parece buscar apartarse de los atributos típicamente asociados al fenómeno de la discapacidad. De este modo, ante situaciones que movilizan en él emociones socialmente valoradas como negativas, o “más bajas” —en términos de Ahmed (2015)—, tales como el enojo, la ira, e incluso el dolor, el entrevistado las desestima en vista de la ponderación de otras, más “elevadas” y “adecuadas”. Las mismas son agrupadas bajo el rótulo de *energía positiva*, y se relacionan de un modo muy estrecho con la perseverancia, incluso con la resiliencia. Más aun, nuestro interlocutor expone el trabajo que lleva a cabo controlando estos “malos pensamientos” que están en nuestra cabeza, esto es, aquellas emociones que se presentan como indeseables en tanto que inconducentes e improductivas, para “sacar a relucir”, en sus términos, aquellas que deben ser fomentadas y cultivadas. Estas últimas se presentan como más cercanas a la inteligencia, toda vez que, de acuerdo al relato, las mismas surgen de un *proceso de frialdad*, de *fortaleza mental*, y se perfilan como herramientas útiles para sobreponerse a los obstáculos en su desempeño como estudiante con discapacidad y, principalmente, para su formación como un sujeto competente y capaz (Ahmed, 2015, p. 23). Observemos ahora nuestras conversaciones con otro entrevistado:

Hay situaciones en las que sentís que la discapacidad te gana [...] Yo, ponele, nunca tuve bronca, ni... nunca tuve ese tipo de sentimiento. Siempre pasé más por, eh, te podría decir, bueno, la frustración, ponele, podría ser un sentimiento que, cuando vos, no sé, por decírtelo, esto, cuando sentís que en situaciones la discapacidad te gana [...] ahí salta la frustración. Pero yo siempre fui como muy, muy positivo y todo eso. Me permito los espacios para estar como triste, frustrado, lo que sea, pero después como que vuelvo, vuelvo un poco a eje y... Pero no, ponele, rabia, enojo, ganas de putear a todo el mundo, esas cosas no, nunca tuve [...] siempre es como que lo llevé bien. Eh, tuve momentos de bajón, tristeza, lo que sea, o cansancio, por decírtelo, pero trato de concentrarme en las cosas que puedo hacer, lo que tengo y ya. (Ezequiel, 26 de octubre de 2021)

Entre líneas puede leerse la dificultad que comporta hablar de las propias emociones, especialmente de aquellas concebidas como indeseables. Estos sentimientos, aun cuando son admitidos, son seguidos siempre de un “sin embargo”. Con ello queremos decir que algunos testimonios tienden a desestimar, e incluso escurrirse, o huir de las emociones desagradables e improductivas, las cuales, tal como se desprende del relato, nos “desequilibran”, nos “corren de eje”. Así, a ellas se contraponen las otras, las “apropiadas”, que se relacionan con el ser *positivo*, y le permiten al entrevistado “volver a eje”, en otras palabras, “volver a sí mismo”, toda vez que las emociones negativas son percibidas como externas o ajenas. En efecto, dichas emociones sobrevienen en aquellos momentos en los que “sentís que la discapacidad te gana”, donde la propia discapacidad aparece también representada como un elemento externo al sujetx, con el cual se debe competir en la carrera hacia la conformación del ciudadanx competente —y capaz— del que nos hablaba Ahmed (2015).

En estos dos últimos testimonios también resultó posible advertir el modo en que la exaltación y el cultivo de las “buenas” y “adecuadas” emociones se mostraron como los mecanismos más apropiados para sortear y sobreponerse a las limitaciones propias de las experiencias vitales de la discapacidad. De este modo, la puesta en marcha de las fuerzas y energías positivas individuales, antes que otros métodos más relacionados a la organización colectiva, se postulan como la solución a las barreras y obstáculos que tienden a impedir a las personas con deficiencias el pleno ejercicio de sus derechos. Estas visiones se relacionan estrechamente con conceptos tales como el de *resiliencia*, que en los últimos años ha adquirido una importante resonancia, especialmente en torno a los temas de la discapacidad. Dicho concepto se aplica a nuestro fenómeno exaltando las capacidades individuales para sobreponerse a las adversidades y dificultades, aun cuando las mismas sean el resultado de derechos no garantizados. Conceptos como el de resiliencia, aplicados a la problemática de la discapacidad de manera acrítica, contribuyen a la proliferación de lógicas individualistas, e incluso meritocráticas en nuestros modos de comprender las desigualdades sociales.

Como hemos visto en apartados anteriores, las barreras con las que se enfrentan las personas con discapacidad no solo son obstáculos materiales o de tipo arquitectónico, relacionados a la falta de accesibilidad académica, laboral o física, sino que existen también barreras de tipo simbólico que pueden observarse en las relaciones de lxs sujetxs con deficiencias con otros, otras y otros. El enfrentamiento de personas con diversidades funcionales con barreras de este tipo también da lugar y moviliza en elles ciertas emociones. Al respecto, Ignacio nos comparte su impresión:

Y, es doloroso, es doloroso, digamos. Hay veces que es doloroso... eh, está también, tiene que ver con la forma en la que la otra persona te lo demuestra, eh, esa inaceptación de uno, que a veces lo hacen de manera sutil y hay veces que no, entonces eso también tiene que ver y cuando no te aceptan... O incluso, me ha pasado que, a veces como que en la cotidianidad de la Universidad, como que la gente ya tiene como sus grupos formados, y no te incluyen a veces en los trabajos. O a veces vos te quedás solo y nadie te dice: “¿Querés sumarte? Somos cuatro, bueno, seamos cinco” ¿entendés? Entonces, son esos gestos que por ahí no para ayudarte a cruzar un lugar desparejo, sino pequeños gestos que a uno lo hacen doler y lo lastiman. (29 de septiembre de 2021)

Estos “pequeños gestos”, a los que el entrevistado se refiere, constituyen situaciones de discriminación y generan dolor en lxs sujetxs que son receptores de dichas actitudes discriminatorias. En efecto, la discriminación, en diversos ámbitos, es una de las barreras simbólicas a las que con mayor frecuencia el colectivo de personas con discapacidad se ve forzado a enfrentarse. Puede quizás también leerse en este último fragmento, el trazado de una frontera, como aquella descrita por Butler (2002) en su explicación de la separación entre lo abyecto y lo no abyecto. En el capítulo dedicado al sentimiento del odio, en su obra *La política cultural de las emociones*, Sara Ahmed (2015) se propone pensar los modos en que se organiza el espacio a partir del odio que circula entre objetos y cuerpos. En efecto, esta última autora también utiliza la imagen o metáfora del trazado de una frontera para ilustrar los modos en que el “trabajo” del odio organiza las corporalidades en el espacio. De esta manera, la “inaceptación” expresada a través de “pequeños gestos” que denuncia nuestro interlocutor, es el efecto de alejamiento de los cuerpos odiados, los cuales son percibidos como una amenaza por parte de quienes odian, el “nosotros” (Ahmed, 2015), al tiempo que, como nos advertía Butler (2002), configuran el propio exterior constitutivo de ese “nosotros” o de la esfera de los seres “legítimos”. Sara Ahmed nos recuerda que la organización de los cuerpos en el espacio a partir del sentimiento de odio —aquello que ubica a nuestro entrevistado por fuera de los grupos de trabajo en las actividades universitarias— solo es posible a partir del establecimiento de semejanzas y desemejanzas entre los cuerpos. Estas características son externamente atribuidas a lxs sujetxs, los cuales se vuelven “más o menos queribles”, “más o menos odiables”. Ahora bien, estas características no preceden al sentimiento de odio, no están “ya ahí” en los sujetos, más bien, a través del “trabajo” de la emoción, del odio, se imprimen atributos y significados sobre los cuerpos, lo que permite colocarlos “fuera” (Ahmed, 2015). Desde luego, ello moviliza, en lxs sujetxs destinatarixs del odio, emociones vinculadas al dolor, como las expresadas por

nuestro entrevistado. Como recordaremos, el sentimiento de dolor también produce efectos sobre los cuerpos, delineándolos y moldeándolos, a través, por ejemplo, del acatamiento por parte de lxs sujetos odiados de aquellos atributos que les son externamente asignados por medio del sentimiento de odio que se les profesa (Ahmed, 2015).

Por otro lado, y finalmente, a diferencia de lo que veíamos hace unos momentos, en otros testimonios son las relaciones entre personas con discapacidad, el trabajo en equipo entre ellas y no las actitudes individuales de cada sujeto, las que pueden constituirse como la manera de sortear las barreras y obstáculos del ámbito público que amenazan la libre circulación y plena participación de las corporalidades con discapacidad. Así, Ignacio ilustra:

yo siempre voy con alguien, eh, Facundo por ejemplo, [...] vamos utilizando una herramienta doble, porque él necesita alguien para guiarse y yo [...] necesito a alguien que me ayude a traccionar, entonces nos complementamos. Él empuja y yo lo voy guiando para poder tener una buena circulación por la Uni [...] me parece que es distinto, porque [...] uno cuando está con otra persona que tiene alguna discapacidad [...] uno como que aprende a tener mayor paciencia, porque decís: “Somos como una herramienta, somos un equipo”. ¡Facundo, aprendió a sostenerse de mi silla y demás, mucho más rápido, o mucho mejor que una persona que no tiene ningún tipo de discapacidad, y maneja otros tiempos. [...] cuando uno se relaciona con otra persona con discapacidad como que fomenta esa herramienta de equipo [...] las personas con discapacidad se entienden más entre sí. Yo creo que a las personas que no tienen discapacidad les cuesta más porque al poder hacer todo de manera autónoma, absolutamente todo, y no tener que andar solicitando ayuda de un tercero, o ayuda de alguna herramienta, eso como que los hace olvidar de que hay un mundo con otros tipos de personas. Me parece que las personas con discapacidad entendemos lo que padece el otro, que necesita una herramienta, como te decía, puede ser un bastón, un lector de pantalla, lo que vos quieras, o incluso de la ayuda de un compañero [...] y la otra persona dice: “Bueno, la otra persona también necesita ayuda, necesita una herramienta. Voy a dar mi aporte que el otro no tiene”. Es como un rompecabezas, como que uno completa lo que al otro le falta y el otro te completa a vos. (29 de septiembre de 2021)

Quizás aquí podemos rastrear la tan cuestionada noción de la discapacidad como falta, y del cuerpo con diversidades funcionales como corporalidad incompleta. Sin

embargo, también puede reconocerse, en el testimonio de Ignacio, la idea de comunidad entre personas con diversidades funcionales que, a partir de la consciencia de interdependencia, la solidaridad y la empatía pueden complementarse para trabajar en equipo. En las relaciones con personas sin discapacidad parece mediar una barrera que se relaciona con la indiferencia, o el *olvido* acerca de la existencia de cuerpos otros, o incluso con la aversión y el odio en el trazado de la frontera de la que nos hablaban Butler (2002) y Ahmed (2015). Mientras tanto, entre las personas con discapacidad, se señala, priman el entendimiento y la comprensión acerca de lo que el otro *padece*, lo cual propicia la ayuda mutua, que, en términos del propio entrevistado, funciona “como un rompecabezas”, donde “uno completa lo que al otro le falta y el otro te completa a vos”. Estas maneras de pensarse como personas con discapacidad en plural, de manera colectiva, se diferencia de los discursos que veíamos antes, donde las estrategias de enfrentamiento con las barreras del espacio, y las emociones que ello origina, se relacionaban fundamentalmente a posturas y acciones individuales.

La imagen que nos trae el entrevistado nos evoca, por supuesto, al planteo central de la obra de Ahmed, acerca de la socialidad de las emociones, donde los cuerpos adquieren su forma en su contacto con los objetos y con los otros, y las emociones circulan entre ellos “pegándose” y “resbalándose”. Algunos objetos, indica la autora, se vuelven “pegajosos”, en el sentido de que se configuran como recintos de tensión personal y social (Ahmed, 2015, p. 35). En el apartado anterior observamos algunos fragmentos donde algunos elementos, como el bastón verde que utilizan las personas con disminución visual, se volvía un sitio seguro para el sujeto portante, como dispositivo de guía concreto, a la vez que le otorgaba un lugar de pertenencia como persona con deficiencias, y, en su relación con los demás, le permitía recibir ayuda y ser interpretado en tanto persona con discapacidad. Por su parte, en este último testimonio, fue posible observar el modo en el que, precisamente como nos señalaba Ahmed, los cuerpos son delineados y moldeados en su contacto con otros. Así, las corporalidades con discapacidad se superponen, se entrelazan, se complementan, al modo de “piezas de rompecabeza”, como una “herramienta”, un equipo.

En este apartado pudimos observar, entonces, que la interacción con obstáculos y barreras genera en las corporalidades con discapacidad diversas emociones. Los sentimientos típicamente asociados a la sensibilidad y la debilidad, tales como el dolor, la angustia, el temor, etc., aparecieron con mayor frecuencia entre mujeres y personas lgbtiq+ con discapacidad, mientras entre varones con discapacidad, en general, primaron las emociones tales como la bronca, la frustración, la rabia, el enojo, etc. Por su parte, la propia corporalidad con discapacidad se perfiló, en algunos casos, como un

desafío a superar, cuyas limitaciones debían ser sorteadas a través de la *energía positiva* propia, y en otros, como una herramienta o pieza de rompecabezas a complementarse con otros cuerpos y de este modo poder brindarse ayuda mutua. La teoría acerca de las emociones de Sara Ahmed (2015), por otro lado, resultó fundamental para observar las maneras en que los distintos sentimientos circulan entre los cuerpos, generando efectos sobre ellos, moldeándolos y organizándolos en el espacio, luego de asignarles distintas características o atributos.

En la siguiente sección de este capítulo nos adentraremos en las vivencias de las personas con discapacidad de nuestra comunidad universitaria a partir del contexto de emergencia epidemiológica por la pandemia de Covid-19. De manera particular, intentaremos analizar los modos en los que estas personas atravesaron el paso de sus actividades estudiantiles y laborales a la modalidad virtual en tanto estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad.

4. Universidad, discapacidad y pandemia

La emergencia epidemiológica provocada por la pandemia de Covid-19 impactó de lleno —fundamentalmente durante el año 2020 y gran parte del 2021— en la realidad de las sociedades a nivel mundial, transformando los contextos sociales y la cotidianidad de las personas. Desde luego, la región, en general, y nuestro país, en particular, no constituyeron excepciones. El contexto de pandemia por Covid-19, entre tantas otras cosas, modificó también las realidades del sistema educativo, incluidas las Universidades. En este apartado nos proponemos observar de qué maneras las personas con discapacidad pertenecientes a la Universidad Nacional de Villa María atravesaron y enfrentaron las nuevas modalidades de trabajo y estudio que debieron establecerse a propósito del contexto de pandemia, e indagar si acaso su condición de personas con deficiencias les representó desafíos particulares en sus tareas en este tiempo excepcional.

Lo primero que a grandes rasgos se desprende de nuestras conversaciones con los/as/es entrevistadxs es que el traspaso de las actividades universitarias a la virtualidad a razón de una emergencia epidemiológica constituyó, sin dudas, un período de dificultades y desafíos. Así, por ejemplo, Facundo nos comparte su experiencia:

La verdad que fue duro, fue un cambio complicado, en el sentido de que ahora eran menos días de trabajo, a ver, en el sentido de que tenías menos margen para entregar un trabajo y otro, porque se juntaban todas las materias, y eso dificultaba el proceso de organización. Bueno, el tema este que te contaba recién de los materiales, que por ahí no... el hecho de que a lo mejor en una materia no fuera accesible, en otra tampoco, y se juntaba todo, y las personas que me ayudaban no estaban solamente para mí, entonces tenían sus cosas también. Entonces eso se complicó muchísimo. Pero bueno, después gracias a Dios se fue acomodando un poco todo, porque ya te digo, yo creo que fue un proceso de aprendizaje para todos y todas, es algo que nadie se imaginó en años [...] y todo cambio requiere un proceso de adaptación y esto no fue, claramente no fue la excepción. Entonces sí, sí, la verdad es que fue, fue un cambio del cual aprendí mucho. (5 de octubre de 2021)

El testimonio de Facundo, así, nos habla de un momento *duro*, de un cambio complejo que comportó dificultades. Según se señala, estas dificultades parecen haber estado asociadas, por una parte, a la desorganización que caracterizó al proceso de traspaso a la virtualidad, lo cual redundó en una sobrecarga de actividades

universitarias. Y, por otra, al trabajo y tiempo extras que la accesibilización de los materiales implica. Sin embargo, el período que estamos analizando es caracterizado por el entrevistado, al mismo tiempo, como una oportunidad de aprendizaje. Con ciertas similitudes en su testimonio, Romina nos comparte:

Bueno, yo estaba cursando, hice una semana de cursado nada más y después fue todo como de golpe, es como que muchas materias me quedaron colgadas, porque los profesores esperaban volver, entonces no daban los materiales, y nos tuvieron como un mes, mes y medio así, y nos hicieron perder el cuatrimestre, casi, que después de golpe dijeron como: “Bueno, no vamos a volver”, así que nos tiraban todos los PDF así de una, y era arreglarnos como pudimos. El primer cuatrimestre fue cualquier cosa, del 2020, en varias materias [...] Pero sí, digamos, fue todo un desafío al principio. (6 de octubre de 2021)

Nuevamente, el testimonio de Romina nos habla acerca del desafío que representaron los primeros meses de pandemia en su actividad como estudiante, producto también de las complicaciones de un cambio de modalidad semejante, acompañado de un contexto de incertidumbre. Los retos que describe la entrevistada, sin embargo, en su caso no estuvieron asociados a su condición de estudiante con discapacidad, sino, tal como veíamos, a las complejidades de un compulsivo traspaso a la virtualidad de la educación universitaria.

Las nuevas maneras de dictar y tomar clases, rendir exámenes, evaluar, etc. que debieron emplearse, a través de distintos dispositivos tecnológicos —en caso de contar con ellos—, también se interpuso, en algunas ocasiones, con el intercambio de conocimientos, con el proceso de enseñanza y de aprendizaje. Precisamente, en ese sentido, Ignacio comenta que:

Me costó muchísimo adaptarme, me costó concentrarme, no me puedo concentrar, me cuesta a veces concentrarme en las clases, a veces es como que uno se distrae. Yo creo que a otros también les debe... no por discapacidad en particular, sino, por, en general, me costó concentrarme, eh, me costó rendir los exámenes, eh, y me costó, por supuesto, porque justo, cuando venía en el 2019, en segundo año, justo venía adaptándome, venía mejorando las metodologías de trabajo y digo: “Justo una vez que había encontrado el hilo, me vienen a cambiar las cartas otra vez. Así que... pero fue difícil, pero lo pude sobrellevar, pude cursar todos, todas las materias [...] Igual, encima el año pasado me habían bochado muchas veces, y yo no estoy acostumbrado, por ahí, a que me reprobaban así, de

una, eh, y me costó eso también, eh, entonces, fue difícil en todo aspecto, pero bueno. (29 de septiembre de 2021)

La incomodidad frente a las nuevas modalidades de cursado, entonces, parecen haber repercutido negativamente en el desempeño académico de algunos estudiantes, independientemente de su condición de discapacidad. Esta nueva forma de educación universitaria también se interpuso con las estrategias de estudio y aprendizaje desarrolladas durante la modalidad de educación presencial, las cuales, según el testimonio de Ignacio, se volvieron insuficientes o inadecuadas para las nuevas condiciones educativas.

Ahora bien, no solo las características que adquirieron los nuevos escenarios educativos y laborales repercutieron en el desempeño de estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad. La complejidad del propio contexto de emergencia sanitaria y social general también afectó a nuestros entrevistados en su aspecto emocional, por lo cual el mencionado contexto era percibido como una conjunción de dificultades en diferentes aspectos. Así, al respecto Facundo señala:

Al principio, el primer cuatrimestre, sí, lo sufrí bastante, porque no me iba como quería y ya el contexto te ponía mal, porque veías que se moría gente, veías que no se podía salir, yo no veía ni a mis amigos, ni a mi familia, ni me podía juntar capaz con mi novia, entonces era como: “Bueno, ¿¿se va a juntar todo?!” y uno se estresaba. Bueno, después gracias a Dios, eh, se fue acomodando todo, y ya te digo, se fue aprendiendo, uno aprendió del otro y se hizo más ameno. (5 de octubre de 2021)

De este modo, además de los desafíos para cumplir con las propias actividades laborales o educativas vinculadas a la Universidad, la cercanía y latente posibilidad de la muerte, así como el sostenido alejamiento de los afectos tenían de sufrimiento y de estrés los primeros meses de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) implementado en todo nuestro territorio nacional por las autoridades ejecutivas.

Volvamos ahora a la especificidad del escenario universitario. En otros testimonios de nuestros entrevistados, como ya vimos al comienzo, nuevamente fue posible advertir una cierta superposición entre su condición como personas con discapacidad y las nuevas modalidades de estudio y trabajo universitarios a raíz del contexto de pandemia por Covid-19. Con ello queremos decir que, en algunos casos, la intersección entre discapacidad y contexto de pandemia tornó particularmente dificultosas las trayectorias de personas con deficiencias en este tiempo excepcional. Ello es lo que, sobre su experiencia particular, nos comparte Ezequiel:

No quiero ver nunca más una computadora, ¡Qué mierda! [se ríe] No, yo creo que, por ejemplo, por el tema... Yo estaba muy acostumbrado a hacer muchos trabajos en grupo, nuestra carrera es desde primer año hasta el último de trabajo en grupo y... digamos, estuvo bien porque yo te diría que la Uni se amoldó rapidísimo a lo que es la virtualidad [...] Eh, a mi me costó porque teníamos que hacer materias prácticas solo, entonces fue como medio cansador, sumado, porque, digamos, yo que tengo la discapacidad, es como un doble esfuerzo. Entonces, por ejemplo, teníamos que hacer documentales sobre la pandemia, en una materia que es Documental, entonces, bueno, de cómo la pasamos nosotros, filmar algo, a los amigos, bueno. Entonces yo filmar todo eso era como un desgaste. (26 de octubre de 2021)

La conjunción de la discapacidad y el contexto de pandemia por Covid-19 —con todas sus implicancias—, tal como refleja el fragmento anterior, representó un *doble esfuerzo* en las trayectorias universitarias de las personas con diversidades funcionales. En palabras de otro entrevistado “Fue una doble mochila esto de la virtualidad” (Ignacio, 29 de septiembre de 2021). Así, además de la mochila de lidiar a diario con barreras y de luchar para su eliminación que nos mostraban algunos fragmentos de entrevistas en el apartado anterior, se agrega ahora la *mochila* de los retos acarreados por la virtualización del escenario universitario. Este proceso de virtualización, además de propiciar el trabajo individual e impedir el encuentro cara a cara con otros, la sobrecarga de trabajo que trajo aparejada redundó en sentimientos de cansancio y *desgaste*.

Ahora bien, no obstante lo anterior, no todas las experiencias resultaron iguales. En algunas ocasiones, la virtualización de las actividades educativas y laborales universitarias se presentó como un *alivio*, toda vez que trabajar o estudiar desde la comodidad del hogar significó poder evitar las barreras y obstáculos de un espacio en muchos aspectos no accesibles a personas con discapacidad. El testimonio de Romina, en ese sentido, resulta muy ilustrativo:

Y, a mi en ese sentido me es re cómodo, porque, bueno, casi todos, digamos, tienden a respetar las dos horas [...] y me es cómodo en el sentido de, qué sé yo, si yo estoy cansada, necesito pararme, puedo apagar la cámara, sigo escuchando la clase, y bueno, me paro, camino un ratito por mi pieza o solamente me quedo parada un rato, y ya cambia eso, y el profesor no me está diciendo nada, así que mejor [...] Yo estoy re bien, digamos, ahora sí, digamos, no tengo ningún problema. Entonces, me gustaría seguir así, por mi, digamos [...] Yo creo que cuando vuelva voy a seguir teniendo las mismas dificultades, no voy a volver a un

Campus vacío, va a haber más gente todavía, y todo eso, no sé... Todavía ni siquiera hablé con Bienestar de cómo va a ser la vuelta si yo tengo que usar la silla, qué pasó con los bancos, todo eso. Va a ser muy duro, en el sentido... de mi parte por el tema de tener que estar volviendo a pasar por lo mismo [...] tener que volver a renegar de que a la silla la lleven de una punta a la otra, ver si quieren, si no mis compañeros, pelear con Bedelía, es como que va a ser siempre lo mismo. (6 de octubre de 2021)

De esta manera, encontrarse en la comodidad de su hogar, le permitió a la entrevistada disponer de las herramientas y apoyos necesarios para volver su espacio de estudio un lugar acorde a sus requerimientos, bienestar y salud, sin correr el riesgo, tal como le ocurría en el Campus universitario, de no contar con estas condiciones. Por otro lado, el hecho de poder escurrirse de la observación de la autoridad docente la habilitó a atender a sus necesidades corporales particulares sin depender de la autorización de esta figura. Así, ello le permitió evitar las sanciones, aunque solo fuesen verbales, de aquellos docentes reticentes a acceder a sus requerimientos. En relación a ello, la entrevistada manifiesta también su preocupación por regresar a la situación de inaccesibilidad que transitaba durante la presencialidad, la cual caracteriza como una situación engorrosa, donde debió *renegar* y *pelear* para lograr que se garanticen sus derechos como estudiante. Por ello, sostiene que, en caso de poder elegir, optaría por continuar estudiando de acuerdo a la modalidad virtual.

Por su parte, en términos algo similares, Daniel habla acerca de su experiencia de paso a trabajo a distancia a razón del contexto de pandemia y nos dice:

Fue muy transparente porque para mí, justamente como te decía, mi trabajo, trabajo en la computadora, trabajar en la computadora allá y trabajar en la computadora acá es exactamente igual, no cambia en nada, em, entonces yo me adapté súper bien, súper bien [...] Yo ir a la oficina es lo mismo que prender la compu acá, entonces para mi fue totalmente transparente. Si yo hubiese pedido el trabajo remoto antes, por decir, para no pasar frío a las siete de la mañana, no pasar calor a las dos de la tarde en verano, eh, para no tener que sortear barreras arquitectónicas, eh, el peligro de andar en la calle, que pase un auto y te choque. Muchos te decían: “Che, Daniel, vos venís por la calle”, “Y, sí, porque por las veredas no se puede”, “¿Y, pero, si pasa un auto y...?” Y sí, el riesgo estaba [...] cuando fue desde acá fue normal, y pude demostrar ese trabajo remoto, que si lo hubiese pedido antes no te lo hubiesen aceptado, porque la Universidad exige trabajo presencial [,,] En agosto se volvió a la presencialidad, en octubre cambio

de jefe [...] “Si me permitís yo sigo trabajando desde casa”, le digo [...] Probablemente no lo extraña, me dieron la opción de volver y dije que por ahora no [...] por ahora yo estoy re cómodo acá, sin agarrar frío, sin agarrar calor, sin peligros ni barreras, eh, la pasé bien, digamos, no la sufrí. En mi situación, hasta ahora, estoy perfecto así (20 de octubre de 2021)

De esta manera, si bien fueron las propias características particulares del trabajo que Daniel desarrolla como no docente en la Universidad lo que volvió muy sencillo y cómodo su cambio de modalidad laboral, entre los beneficios de trabajar desde su casa menciona la posibilidad de evitar las barreras arquitectónicas con las que lidiaba a diario durante la presencialidad, así como eludir los riesgos que le supone transitar cotidianamente por un espacio inaccesible, como por ejemplo, verse expuesto a sufrir un accidente de tránsito al circular por la calle por el mal estado de las veredas. Así, ello lo lleva a afirmar que, en su experiencia de trabajo remoto a causa de la pandemia, “la pasé bien, digamos, no la sufrí” y a escoger, cuando se presentó la posibilidad, continuar trabajando a distancia, tal como era el deseo de nuestra entrevistada en el fragmento anterior.

Por su parte, Ignacio, al pensar en la experiencia de otras personas de la comunidad universitaria usuarias de silla de ruedas durante la virtualidad, llega a conclusiones similares y señala:

Mirá, me parece que hay personas que van en silla, y se les complicaba muchas veces ir a la Uni, entonces con esto pueden hacerlo desde la comodidad de sus casas. Eh, yo por suerte tengo un transporte, pero hay gente que no, hay gente que requiere sí o sí de algún tercero, de, por ahí, que alguien lo lleve, y eso se complicaba, entonces, en el caso de la motricidad creo que hay gente que le vino muy bien la virtualidad. (29 de septiembre de 2021)

Al comienzo de este capítulo, en algunos testimonios nuestros entrevistados señalaban los modos en que, al no circular por el espacio público y permanecer en un solo sitio, como por ejemplo una oficina, no encontraban demasiados obstáculos o barreras que dificultaran su tránsito, y, en consecuencia, no hallaban grandes conflictos ni problemas. A raíz de ello, planteábamos que, al retirarse las personas con diversidades funcionales del espacio público, la discapacidad parecía *desaparecer*. Así, en el mismo sentido en que Sara Ahmed (2015) nos señalaba los modos en los que el cuerpo tiende a volverse *invisible para nosotrxs* en tanto “funciona correctamente,” en el momento en que las corporalidades con discapacidad se retiran del espacio público, entendido como un espacio inaccesible, que presenta barreras y obstáculos, las

deficiencias parecen *diluirse*. De cierta manera, este fenómeno abonaría una de las tesis centrales del modelo social de la discapacidad, que caracterizábamos en el primer capítulo de este trabajo, de acuerdo a la cual, es precisamente allí, en la interacción de personas con diversidades funcionales con los obstáculos del espacio, donde la discapacidad se genera. Ello ocurre, como recordaremos, como consecuencia de la producción del espacio —en términos de Lefebvre— bajo criterios capacitistas, es decir, a partir de la concepción de un sujeto único, en tanto que capaz, válido y legítimo habitante y transeúnte del espacio.

Sin dejar de tener en cuenta que este proceso de *borramiento* de la discapacidad que intentamos caracterizar antes no significaba, en modo alguno, que en el espacio no existiesen barreras u obstáculos, nuestros entrevistados se esforzaron en remarcar que, por el contrario, esta aparente “desaparición” de la discapacidad develaba que precisamente eran estos obstáculos y barreras los verdaderos causantes de la discapacidad. Algo así es, efectivamente, lo que consideramos que ocurrió en algunas experiencias de trabajo y estudio remotos de docentes, no docentes y estudiantes con discapacidad de nuestra comunidad universitaria. Más concretamente, como vimos en algunos testimonios, el trabajo y la educación a distancia, alejados de los espacios públicos universitarios, les permitieron a las personas con discapacidad evitar encontrarse con barreras y obstáculos y, por ende, llevar a cabo sus actividades sin demasiados inconvenientes.

Acercas de su propia experiencia y de lo que cree que ocurrió en otras trayectorias, Romina hace una reflexión similar a la que recién exponíamos. En su opinión, el paso de las actividades universitarias a la virtualidad sirvió para develar más cabalmente que las dificultades que las personas con discapacidad encuentran para llevar a cabo sus actividades son provocadas por las barreras con las que a menudo se ven forzadas a interactuar. Así, la entrevistada sostiene:

Yo creo que puede ser que se haya develado un poco más las dificultades que teníamos cada uno, porque entre alumnos y profesores, o alumnos en sí, digamos, uno se da la charla de decir: “Mirá qué cómodo ahora, ¿y te acordás cuando yo estaba en el aula que tenía que ir y renegar con la silla, te llegaba tarde siempre a clases? Es como que se va viendo, digamos, más. Es como que cada uno también fue más consciente de eso. Yo a mis profesores, bueno, tenemos mucha confianza, y hablando, sí, le comentaba yo, por ejemplo, todas las veces que he llegado tarde —le digo yo— por la silla, bueno, ahora estoy acá presente, siendo puntual, ¿viste? [se ríe] Pero sí. Un cambio. Sí, me parece que, cada uno, o sea,

no solamente yo en lo particular, sino que me parece que cada uno que tiene una discapacidad me parece que, eh, creo que logró el entendimiento de sus pares y de sus docentes, y me parece que cuando se vuelva a la presencialidad se va a tener más presente. Por lo menos mis profesores lo están teniendo más presente. Dejé de ser la chica que falta a clases, la que llega tarde, la que no tiene el material, sí [se ríe]. (6 de octubre de 2021)

Este fragmento, que resulta de una gran elocuencia, deja en claro que al no tener que lidiar a diario para hacerse de las herramientas que necesita para cursar y poder atender a sus necesidades corporales particulares sin restricciones, la entrevistada ya no experimentó inconvenientes relacionados con su discapacidad en sus actividades estudiantiles. La discapacidad *virtualmente* desapareció. En su opinión, haber logrado demostrar esto implicará que en el futuro, al momento de regresar a la modalidad presencial, la comunidad universitaria tendrá más en cuenta la importancia de que estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad cuenten con las herramientas necesarias para desempeñarse en sus tareas en igualdad de condiciones con los demás. Sobre todo, como se desprende del relato, la experiencia de este tiempo excepcional parece haber otorgado a nuestra entrevistada la oportunidad de imprimir algunas modificaciones en su construcción identitaria en tanto estudiante universitaria con discapacidad. De esta manera, encontrarse en un espacio donde contaba con los recursos necesarios le permitió dejar de ser “la chica que falta a clases, la que llega tarde, la que no tiene el material” para reorganizar y reconfigurar su identidad en torno a otros diferentes y posibles atributos.

En otro interesante fragmento de las conversaciones con nuestros entrevistados, uno de ellos también hace referencia a una *virtual desaparición* de la discapacidad durante la pandemia de Covid-19, aunque no exclusivamente al interior de la Universidad, sino en términos generales. Al respecto, Julián nos comparte:

Los primeros meses de pandemia la gente misma estaba, eh, tensa, era todo, era todo, hablo en general. Ir a comprar y que estaban tan tensos, tan asustados, tan apurados, la distancia, tenías que hablarles desde dos metros y decirle: “Hola, soy discapacitado, ¿puedo avanzar en la cola? Porque no puedo estar parado más de veinte o treinta minutos porque me caigo acá desplomado porque tengo medio cuerpo nomás y me estoy sosteniendo con un pie”. Y tenés que explicarles desde dos metros, toda la gente que te mira... No, sí, fue, hay momentos que la he pasado, he pasado unos calores mal [se ríe]. Sí, sí, la he pasado mal a la hora de eso, más que nada, de tener que hacer un trámite con medio cuerpo dormido y

por ahí te miraban y como diciendo: “Estamos en pandemia, o sea, esperá, o sea, no ves que...” [...] Y como que sentí en un momento que como estábamos en pandemia era la ley igual para todos, como que la pandemia era para todos y no te importa si era discapacitado o no, estamos en pandemia. Sentí eso en un momento, estamos en pandemia y no importa lo que sos, te adaptás a la pandemia [...] En un momento sentías que no te valía de nada ser discapacitado, estábamos todos en pandemia, o sea, era la ley pareja para todos, sentí eso. Y en algunos lugares no había prioridad, porque con la pandemia te miraban como diciendo: “¿Qué prioridad querés si estamos todos en pandemia?”. O sea, lo sentí así, no había prioridad para nadie, todos nos pusimos la misma vara. (24 de septiembre de 2021)

De esta manera, el testimonio de Julián también parece hablarnos de una *desaparición*, un borramiento de la discapacidad, aunque en un sentido opuesto o *negativo* al que veíamos antes, por así decirlo, toda vez que este no se producía por la garantía de las condiciones particulares que las personas con deficiencias necesitan, sino, al contrario, ocurría como efecto del no reconocimiento de las mencionadas condiciones particulares. En efecto, tal como señala el entrevistado, el contexto de emergencia en el que la pandemia colocó a las sociedades provocó que se suspendieran ciertos derechos y garantías, incluidos los del colectivo de personas con discapacidad. En otras palabras, “estábamos todos en pandemia, o sea, era la ley pareja para todos [...] Y en algunos lugares no había prioridad [...] no había prioridad para nadie, todos nos pusimos la misma vara”. Por ello, “En un momento sentías que no te valía de nada ser discapacitado”. Esto nos retrotrae, de alguna manera, a la aparente paradoja en torno a la igualdad de las personas con discapacidad que introdujimos en el primer apartado de este capítulo. La igualación —que no es lo mismo que la igualdad— que las personas con deficiencias sufrieron durante la pandemia de Covid-19, por tratarse de un contexto de emergencia sanitaria, puso en entredicho sus derechos y, por tanto su igualdad como ciudadanxs. Esa igualación, por ejemplo, y tal como ilustra el testimonio, fue lo que le impidió a Julián tener prioridad en una fila de personas para comprar o realizar trámites, algo que por normativa es un derecho para personas con discapacidad entre otros colectivos y que, por tanto y a fin de cuentas, contribuye a garantizar su igualdad en calidad de ciudadanos.

La falta de reconocimiento de la identidad o condición de las personas con discapacidad durante el contexto de pandemia que observábamos en el fragmento del entrevistado generaba también distintas emociones. La distancia física sanitaria y reglamentaria comprometía el entendimiento y quizás hasta la empatía y la solidaridad

entre sujetxs, lo que en nuestro entrevistado provocaba sensaciones corporales que caracteriza como *pasar calores*, impresión corporal habitualmente asociada al sentimiento de vergüenza. En su relato, Julián también vincula estas sensaciones corporales de *calores* a su experiencia como varón trans con discapacidad durante el contexto de emergencia epidemiológica. Así, al respecto nos comparte:

En la época de pandemia, con mi discapacidad y con el tema de mi identidad [se refiere a su identidad de género] sí, fue peor, eh, fue peor porque no tengo el cambio registral hecho, y desde cincuenta metros te pegaban el grito con tu nombre del DNI, para que pasaras, o sea... En la mayoría de las instituciones te llaman con el nombre del DNI. Y es más, el Área de Salud me pasó cuando fui a Córdoba, han implementado un sistema de micrófono de alta voz, delante de todos, donde uno le tiene que contar por qué va. Directamente me pegué la vuelta y me vine, o sea, no me atendí. Me pasó lo mismo acá, en una clínica de Villa María, donde tenés una pantalla, y vos tenés que explicarle a la pantalla por qué venís a ver a un médico, o sea, y tenés a toda la gente atrás, y esa pantalla tiene un alta voz. O sea, un varón trans va al ginecólogo, o sea “¿Su nombre?”, “Julián Martínez”, ¿A quién viene a ver?”, “Ginecólogo”, “¿Por qué motivo?” [risas] O sea, es horrible el sistema que implementaron, ¡por lo menos hubiesen tenido un teléfono! La pasamos muy mal los que tenemos que atendernos en, está toda la gente atrás escuchando. Treinta personas afuera. Vos estás allá a cinco metros y de allá tenés que venir con el nombre del DNI... ¡unos calores! [se ríe] (24 de septiembre de 2021)

De este modo, Julián sostiene que su experiencia durante la pandemia de Covid-19 como persona trans con discapacidad fue *peor* que la de los demás. De la misma forma que ocurría en otros ámbitos, las nuevas modalidades implementadas durante el contexto de aislamiento social, también dificultaban la comunicación y el entendimiento entre sujetxs en los espacios sanitarios, visitados frecuentemente por nuestro entrevistado a raíz de su condición de salud. Pero, como se desprende del fragmento, sobre todo comprometían el derecho a la privacidad de las personas. Las nuevas estrategias y dispositivos tecnológicos implementados por los centros de salud para garantizar el distanciamiento entre personas se convertían, así, en un dispositivo de exposición, que llevó al entrevistado a caracterizarlo como *horrible*. Dicho mecanismo podía poner en riesgo, además, la voluntad de algunas personas a atenderse en esas condiciones. En términos más concretos, este mecanismo provocaba, por ejemplo, que nuestro entrevistado no pudiese manifestar su deseo de ser llamado por su nombre actual, que aun difería del consignado en el DNI, —trámite que se veía demorado por el

mismo contexto de emergencia epidemiológica—. Ello derivaba, en términos del entrevistado, en que: “Vos estás allá a cinco metros y de allá tenés que venir con el nombre del DNI... ¡unos calores!”. De esta manera, esta exposición a la que se veía arrojado Julián a causa de la falta de respeto a su identidad de género develaba que sus derechos como persona trans también se vieron interrumpidos o suspendidos por el contexto de emergencia sanitaria, tal como ocurría con sus derechos en tanto persona con discapacidad. Estas situaciones, así, lo predisponían también a atravesar esas sensaciones corporales descritas como *calores*, expresión de su sentimiento de vergüenza.

Acerca de la vergüenza, Sara Ahmed plantea que “puede describirse como una sensación intensa y dolorosa que está ligada con el modo en que se siente el yo acerca de sí mismo” (2015, p. 164). En efecto, la autora sostiene que este sentimiento sobreviene cuando el sujetx interpreta que ha hecho algo que es malo, y es vivenciado en el cuerpo como un ardor intenso, al modo de “los calores” de los que nos hablaba nuestro entrevistado. Es por ello que la vergüenza es sentida por el cuerpo a la vez que puede ser percibida desde fuera, por otros, en el cuerpo que está experimentándola. La vergüenza puede interpretarse, continúa la autora, como una “autonegación”, donde el sujetx parece estar “contra sí mismo”, y se experimenta, fundamentalmente, ante la mirada de otrx. En consecuencia, esta emoción se encuentra relacionada con el sentirse “expuesto/a/e”, sensación que guía todo el discurso de nuestro interlocutor en este último fragmento de entrevista. Asimismo, esta emoción moviliza en quienes la experimentan un intenso deseo por ocultarse de la mirada de los demás, donde el cuerpo, ilustra Ahmed, se vuelve sobre sí mismo, nos volteamos. Y al realizar este movimiento, buscamos tanto escondernos nosotrxs como esconder nuestro sentimiento de bochorno, toda vez que, indica la autora, la clave de esta emoción radica en que se intensifica en la medida en que tiene “testigos”, es decir, en tanto es percibida por otrxs *como* vergüenza (Ahmed, 2015, p. 164). Este irrefrenable deseo por ocultarse, así, es lo que lleva a nuestro entrevistado a retirarse de la escena, del centro de salud al que se había trasladado, con el objetivo de evitar una posible situación vergonzosa, aun cuando ello implicara relegar la atención médica que necesitaba. Y, a pesar de que la presencia de otrxs parece ser condición imprescindible para la irrupción de este sentimiento, esta emoción puede experimentarse también estando solo con nosotros mismos, al recordar situaciones “bochornosas”. Es por ello que nuestro entrevistado puede transmitirnos, a través de su discurso, las impresiones que internamente vivenció en las situaciones relatadas, el ardor, los “calores” que quedaron impregnados en su memoria corporal.

La teoría de Sara Ahmed acerca del “trabajo” que realiza la emoción de la vergüenza también vincula este sentimiento al incumplimiento de un ideal social. La sensación de fracaso por no aproximarse lo suficiente a ese ideal social puede, así, acarrear el sentimiento de vergüenza. Podemos avergonzarnos, plantea la autora, de nuestros deseos, o nuestro aspecto —agregamos nosotros— *queer*, toda vez que se alejan de las formas de la existencia normativa o de la repetición performática de roles, volviéndose fuentes de vergüenza. Es en este sentido, nos indica Ahmed, que este puede tornarse un sentimiento disciplinante, puesto que tiende a disuadir a lxs sujetxs de correrse o alejarse de la reproducción de las normas o ideales sociales. Ello es, precisamente, lo que lleva a nuestro entrevistado a manifestar “Treinta personas afuera. Vos estás allá a cinco metros y de allá tenés que venir con el nombre del DNI... ¡unos calores!”. Su nombre de nacimiento, consignado en su Documento Nacional de Identidad —que se encontraba desactualizado a la espera del cambio de identidad de género—, encarna, de este modo, un ideal social al que debiera aproximarse lo más posible. Nos referimos, concretamente, a los roles de género, los cuales conducen las expectativas sociales acerca de cómo deben actuar y verse los cuerpos. Nuestro entrevistado, en tanto varón trans, ve así expuesto su “fracaso”, ese “no estar a la altura” —en términos de Ahmed (2015)— del cumplimiento de las mencionadas normas o ideales sociales. Ante la mirada de les otros, que advertirán dicho “fracaso”, esta situación es vivenciada por nuestro interlocutor, así, como algo vergonzante, que arde en su cuerpo al modo de los “calores” que se manifiestan en el relato.

Hasta aquí pudimos ver, así, que el contexto de emergencia epidemiológica por la pandemia de Covid-19 impactó de manera particular en el colectivo de personas con discapacidad. La implementación de la modalidad virtual a raíz de las medidas de aislamiento social en la Universidad Nacional de Villa María representó ventajas y desventajas para estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad, en ocasiones vinculadas a su condición particular. En términos generales, además, la pandemia propició una suerte de *borramiento* o *desaparición* de la discapacidad, tanto a partir de la retirada de las personas con deficiencias del espacio público y el cese de su interacción con muchas de las barreras de dicho espacio, así como a raíz de la igualación sufrida por el colectivo de personas con discapacidad durante este período, lo cual ponía en suspenso sus derechos en tanto personas con deficiencias. Esta última situación impactó especialmente en personas lgbtiq+ con discapacidad. Asimismo, los desarrollos teóricos de Sara Ahmed (2015) nos ayudaron a advertir las diversas emociones que se pusieron en juego a partir del particular contexto epidemiológico y sus implicancias sociales, así como a comprender las diferentes maneras en que dichas

emociones operan sobre las corporalidades, moldeándolas y conduciendo su comportamiento.

En la próxima sección de este capítulo observaremos los modos en los que se desarrolló el regreso a la modalidad presencial de docentes, no docentes y estudiantes con discapacidad en nuestra universidad. Además, intentaremos advertir sus pareceres acerca de las nociones de *postpandemia*, *vieja* y *nueva normalidad* que circulaban con fuerza en la opinión pública al momento de realización del trabajo de campo para esta investigación.

5. Retorno a la presencialidad, discapacidad y *¿postpandemia? ¿vieja normalidad? ¿nueva normalidad?*

Las entrevistas para el trabajo de campo de esta investigación se llevaron a cabo en un momento de inflexión, ya que acompañaron el proceso de gradual regreso a la presencialidad en la Universidad Nacional de Villa María. Ello abrió la posibilidad de consultar a nuestros entrevistados acerca de su participación o no en este proceso — cuya asistencia era de carácter opcional—, y los modos en que atravesaron esa experiencia. Asimismo, les consultamos sobre sus opiniones en torno a las nociones de *postpandemia*, *vieja* y *nueva normalidad* que circulaban con mucha fuerza en la opinión pública por esos días, al tiempo que por sus pareceres en relación a los caminos que al respecto tomaría el futuro próximo.

Una gran mayoría de testimonios pusieron sobre el tapete una cierta ambigüedad acerca del proceso de regreso a la presencialidad, tal como había ocurrido en su análisis acerca de las ventajas y desventajas de las actividades remotas durante la modalidad virtual. En esta ocasión, los entrevistados manifestaron su entusiasmo por regresar al espacio público universitario, aunque reconocían las dificultades y desafíos que el nuevo camino de readaptación conllevaría. Estos futuros retos no aparecieron necesariamente asociados al retorno a un ámbito no siempre accesible, si bien en algunos discursos sí se dejó entrever a la discapacidad como un elemento que sumaba incertidumbre al modo en el que se desenvolvería ese gradual regreso a las aulas. En función de lo que veníamos comentando, Facundo nos comparte:

Honestamente, tenía más ganas de salir que un preso, eh [se ríe] Así de corta la hago, porque la verdad que... Bueno, sí, a ver, primero, apenas me dijeron que había que volver y si, fue como... de pasar de tener clases en pantuflas o bajo la comodidad de nuestra propia casa, a tener que tomarme los colectivos, adaptarme los horarios, eh, bueno, sumado a que yo ni siquiera soy de allá, tener que adaptar todo nuevamente, porque es así, adaptarse y readaptarse, ¿no? Ayer un profe decía: “Nos costó tanto estar encerrados en casa, y ahora nos cuesta tanto volver a la normalidad’ que está volviendo paulatinamente. Así que, bueno, la verdad es que lo viví espectacular, porque ya te digo, tenía muchas ganas de ver a mis compañeros y compañeras, a la profesora, para conocerla, porque incluso se han dado casos de que he tenido docentes que no los conocí. Fue algo espectacular entrar a la Uni y ver que todo sigue igual, sigue igual en el sentido de volver a vivir esa experiencia, te da otro aire. Yo creo que estar con otragente, socializar, ir a

tomarte un café después de una materia, o antes de una materia, charlar con tus compañeros, es algo que se extrañaba mucho y que más de uno creíamos que no iba a volver. (5 de octubre de 2021)

Tal como se desprende de este fragmento, el regreso a la presencialidad implicaría un proceso de readaptación por el cual se debería, de cierta manera, desandar el camino que se había transitado para adaptarse a las modalidades virtuales durante la pandemia. Ello permitiría, además, la recuperación de los lazos sociales que se tejen en la cotidianeidad universitaria, y que se habían perdido a causa del contexto de emergencia epidemiológica.

La conciencia acerca de este nuevo proceso de readaptación que deberían emprender llevó a algunas entrevistadas a reflexionar acerca de las condiciones en las que desearían transitar el retorno a la presencialidad. A propósito de ello, Romina comenta:

No tuve ninguna invitación a que sea presencial, pero sí, si fuese presencial, volver así todos los días no sé si lo haría, por el sentido de que la movilidad me es incómoda. Pero sí me gustaría que fuera, digamos, de a poco. O que se nos vayan acomodando los horarios para que sea todo un mismo día, o dos días. Porque ya no sé, yo te digo, que en este momento no sé cómo hacíamos para tener la vida que teníamos antes. (6 de octubre de 2021)

Aquí aparece nuevamente la distinción entre dos formas de vida diferentes: la que debió configurarse a partir de los cambios impuestos por el contexto de pandemia, y la que llevábamos hasta el momento en que la emergencia epidemiológica se desatara y a la cual poco a poco se debía regresar. Este retorno, tal como se vuelve a remarcar, no estaría exento de dificultades. En el testimonio de la entrevistada aparece especialmente el asunto de la movilidad, el cual resulta inconveniente a las características de su tipo de discapacidad. La ausencia de un transporte acorde a sus necesidades, entonces, la lleva a replantearse si, en caso de poder elegir, regresaría al Campus a diario como lo hacía previo a la implementación de la modalidad virtual. En unos términos algo similares, Julián plantea:

Pero volver ahora a la presencialidad, es,,, ¡me está costando!, o sea, tengo que adaptarme. Primero agarrar el ritmo de ir veinte o treinta cuadras, ya sea en colectivo o en bicicleta, salir de la zona de confort, salir de ese lugarcito nuestro, y volver a eso, a estar rodeado de gente, eso que se me ha despertado el pánico, que lo estoy trabajando, por supuesto, con profesionales de la salud, con psicólogos. Eh, eso nos pasa. Por ejemplo, en la primera clase que han tenido de

una cátedra no me animé a asistir, y he tenido comentarios de compañeras que los que no hablaron en la virtualidad se hablaron todo en el aula. Se han sentido muy cómodos, me dicen: ¡Julián, está re bueno, hay compañeros que ni hablaban en la virtualidad!". Y dicen que estuvo re bueno, el fluido con el docente, el ida y vuelta, se sintieron re cómodos, y una persona que tenía nervios en la pantalla pudo hablar en el aula, entonces a mi me generó impulso que ahora la próxima clase sí, me llaman directamente y voy [sonríe] [...] Debo enfrentarlo, todo cuesta, o sea, volver a la presencialidad y volver a tener ese contacto estrecho con la gente, que tenés esa duda, no sabés si vas a hablar tan fluido, que te vean la cara o cuando por ahí tenés una dificultad para caminar. Sí, me entusiasma, con miedos e incertidumbres, pero tengo que volver a la presencialidad y salir de esa zona de confort. (24 de septiembre de 2021)

De esta manera, lo que Facundo caracterizaba como *readaptación*, y Romina como *volver a la vida de antes*, es denominado por Julián como *agarrar el ritmo* necesario para regresar a la modalidad de cursado presencial y *salir de la zona de confort*. Hasta el momento de conversación con el entrevistado, este retorno se había visto impedido por algunas emociones relacionadas al temor y a dudas acerca del desempeño del propio cuerpo con discapacidad frente a las exigencias que las instancias presenciales demandan. Nuevamente, y como se vió en otros apartados, el acompañamiento y apoyo entre pares se vuelve fundamental para sortear barreras simbólicas asociadas a los prejuicios en torno a la discapacidad y los sentimientos que del encuentro con duchas barreras y prejuicios se desprenden.

Si nos retrotraemos al apartado anterior, recordaremos que allí hacíamos referencia a lo que identificábamos como una suerte de *desaparición* de la discapacidad durante la pandemia de Covid-19 a raíz de diferentes motivos. Uno de esos motivos estaba directamente relacionado a la reclusión de las actividades estudiantiles y laborales de manera exclusiva a la esfera del hogar, las cuales se realizaban de manera remota. Pues bien, el retorno de algunos espacios presenciales en la Universidad habilitó, en algunos casos, la *reaparición* de la discapacidad. A propósito de su experiencia en este sentido, Eduardo nos comparte:

Pero, por ejemplo, yo el mes pasado, nosotros venimos teniendo clases presenciales una vez al mes, el mes pasado tuvimos... hace dos meses, la clase presencial con primer año, y yo me enteré ahí que tengo, que tenemos una alumna ciega, una alumna no vidente, ¡me enteré cuando la vi! Y yo cuando ensayo con, cuando sé que hay gente que, que, no vidente, ensayo de otra forma,

ensayo haciendo sonidos [chasquea los dedos], estem, digo las cosas de otra forma, porque una cosa es que uno le diga a los alumnos: “Bueno, hagan así:...” y otra cosa es decir: “Muevan el brazo de izquierda a derecha en semicírculo”, y eso a veces requiere de una preparación, para llegar al ensayo ya listo para eso. Me acerqué y le pregunté, y me dijo que sus compañeros la estaban ayudando. (6 de noviembre de 2021)

De este modo, la discapacidad que había permanecido *oculta* a la mirada del docente durante el período de aislamiento social a causa de la modalidad remota de las actividades universitarias era ahora *develada* gracias al regreso presencial a las aulas. Ello permitió, así, que el docente pueda, a partir de allí, comenzar a planificar las clases de modo que resultaran accesibles a todos sus alumnos, especialmente a la estudiante con ceguera a la que el entrevistado se refería. Es probable que, durante la virtualidad, en muchas ocasiones las condiciones de las clases no hayan resultado accesibles a esta alumna, toda vez que el docente no estaba al tanto de sus requerimientos particulares.

Por su parte, la estudiante a la que Eduardo se refería, narra su experiencia de regreso a los espacios universitarios presenciales de la siguiente manera:

Y, sí, tenía muchas ganas de salir y conocer cómo eran las aulas [...]. Entonces, lo primero que me abordó fue la alegría de poder por fin conocer a compañeros o compañeras, [...] desde ese sentimiento fue como quise pasar todo el proceso. Sí, llegó la incertidumbre en algún momento y digo: “¿Les caeré bien? o ¿cómo serán los profes en forma presencial? [...] Muy apurada, así con esa adrenalina por llegar y bueno... una vez el momento ahí ya es como que decís: ¡Ay, ¿quién aparecerá ahora?!, ¿Cómo hago para orientarme?” Yo había ido con mi mamá, pero, digamos, yo en ese momento no sabía bien dónde eran los espacios a donde tenías que ir. Y bueno, justo apareció una de las ayudantes de cátedra que fue la que nos dirigió al lugar donde teníamos que ir, y ahí todos se presentaron [sonríe]: “¡Hola, Vicki, yo soy Mati, ¿cómo estás?!” [...] superó mis expectativas, porque no venía con la idea de que todos se presentaran, me dijeran sus nombres [...] estuve muy tranquila [...] Lo viví muy alegre, muy contenta [sonríe]. (Victoria, 28 de octubre de 2021)

La experiencia universitaria de Victoria había sido plenamente virtual hasta el momento de inicio del gradual regreso a la presencialidad. Como nos deja ver su testimonio, sus expectativas acerca del retorno a las aulas en algún momento estuvieron relacionadas a la incertidumbre. Sin embargo, de acuerdo a su vivencia concreta, en su

primera visita presencial al Campus, la entrevistada afirma que se sintió “muy tranquila [...] Lo viví muy alegre, muy contenta”. Como se desprende de su testimonio, estas emociones estuvieron estrechamente relacionadas con las actitudes que respecto a sus requerimientos particulares mostraron sus compañerxs, los cuales tuvieron en cuenta presentarse personalmente al momento de encontrarse con Victoria para que ella supiera con quién estaba conversando.

Como ya mencionamos, durante nuestro trabajo de campo consultamos a nuestras entrevistades sobre sus opiniones acerca de las nociones de *postpandemia*, *vieja y nueva normalidad* que resonaban con fuerza en la opinión pública en ese momento, así como sobre sus consideraciones en torno a qué formas adquirirían las sociedades en el futuro. En una gran mayoría de testimonios, les entrevistadxs estuvieron de acuerdo en que el período de pandemia por Covid-19 había introducido cambios que necesariamente permanecerían en el futuro de las sociedades. En términos de Facundo: “yo siento que vamos a tener cosas nuevas, porque ya te digo, la pandemia ha dejado mucho” (5 de octubre de 2021).

En un sentido similar, a propósito de esto *mucho* que nos dejó la pandemia, Julián opina:

Y normal, no... normal, nadie va a volver normal. Todos vamos a volver, algunos con esa experiencia, con ese trago amargo de la pérdida de un familiar, otro de lo que fue vivir una transición, una discapacidad solo y encerrado, otro volver a tener el contacto ese estrecho, volver a estar juntos, ese abrazo... yo creo que nada va a ser normal. (24 de septiembre de 2021)

Por su parte, Florencia también hace referencia a un cambio que vino para quedarse. Además de ello, la entrevistada introduce una mirada optimista de esta transformación. Así, nos comenta:

Para mí no vamos a volver a lo que éramos. Yo creo que tal vez tomemos cosas de cómo vivíamos antes y agarramos estos nuevos recursos que nos enseñó la pandemia, algo, como lo más, la digitalización, eh, y va a crear una nueva normalidad, dentro de lo que se puede, con lo que hay, con los recursos que hay, pero yo creo que se van a tomar de ambas modalidades y se puede optimizar, y mejorar, y crear una nueva normalidad. Más que nada en la Academia, yo creo que se va a poner a analizar qué es necesario y qué no. También todo va a depender de la situación, y de cómo esté ahora con la variable Delta y demás, pero creo que se pueden unificar ambos mundos: la pandemia y postpandemia y sacar uno mejor, creo que tal vez sí. (29 de octubre de 2021)

Así, la entrevistada considera que el salir de la pandemia hacia una postpandemia nos permitiría poder tomar lo más beneficioso de ambas realidades y así lograr generar una sociedad más deseable, la cual constituiría una nueva normalidad.

Finalmente, arribando a una conclusión similar a la de Florencia, Romina también considera que las sociedades irán hacia una postpandemia y expone una expectativa optimista al respecto:

Y yo creo que va a haber un postpandemia, porque es como que las personas ya ven las cosas de otra forma, me parece. Es como que ya, uno al salirse de la rutina diaria, estar un año ya, año y medio, estando, digamos, en su casa, con menos cosas, es como que la gente, tanto alumnos, docentes, no docentes, han visto la diferencia. Yo creo que han sabido ver y yo creo que van a valorar más el hecho de regresar a la presencialidad y yo creo que lo van a hacer con otro punto de vista, también. (6 de octubre de 2021)

De este modo, la entrevistada considera que el haber atravesado una experiencia como la que se generó a partir de la pandemia de Covid-19 abrirá la posibilidad de que se valore especialmente la oportunidad de la presencialidad y del cara a cara que se había perdido, precisamente, a raíz de este contexto de emergencia epidemiológica. En términos particulares, y de acuerdo a su opinión, esta reflexión también circularía entre estudiantes, docentes y no docentes de nuestra universidad, quienes necesariamente verían transformadas sus conciencias a partir de una vivencia de tal trascendencia como fue la emergencia sanitaria por Covid-19.

Ahora bien, recapitulemos. El presente apartado nos permitió advertir que, así como la reclusión en los hogares a partir de las medidas obligatorias de aislamiento social y el adaptarse a la modalidad virtual representó un reto, de acuerdo a los testimonios de nuestros entrevistados, el regreso a la presencialidad también se perfiló como un nuevo desafío. En algunos casos, el retorno a las aulas significaría el lidiar nuevamente con obstáculos y reclamar por condiciones accesibles de cursado y trabajo. Sin embargo, aquellas personas con discapacidad que pudieron participar de las instancias de gradual regreso a la presencialidad las caracterizaron, en general, como experiencias agradables, a las que asociaron emociones tales como la alegría y la tranquilidad. Asimismo, en una gran mayoría de conversaciones, se señaló que la experiencia de pandemia había introducido cambios que permanecerían en el futuro. Estos cambios, que habían transformado las conciencias de las personas, en combinación con las viejas y nuevas vivencias, sostienen lxs entrevistadxs, darían paso

a una nueva realidad o nueva *normalidad* con características más propicias al bienestar general.

Conclusiones

A lo largo de la historia, la temática de la discapacidad se ha ido asomando tímidamente a los campos de estudio de las Ciencias Sociales, logrando ocupar un sitio en la academia que, sin embargo, de acuerdo a nuestro criterio resulta aún insuficiente. Es por ello que en este Trabajo Final de Grado nos propusimos realizar contribuciones al análisis de la discapacidad en tanto fenómeno de implicaciones socio-políticas, como un tipo específico de desigualdad u opresión social. Echar un vistazo al estado de situación del colectivo de personas con discapacidad en América Latina y en nuestro país nos acercó, así, a esta forma de desigualdad u opresión social en su aspecto más concreto. Situadas en la Universidad Nacional de Villa María, y como parte activa de ella, nos interesó adentrarnos en las experiencias de las personas con discapacidad que forman parte de la comunidad universitaria, especialmente en sus relaciones con el espacio público y en sus procesos de construcción y configuración como ciudadanos/as/es. En plena consciencia del silenciamiento que la voz de estos grupos ha padecido a lo largo del tiempo, esta investigación se concentró en las nociones de las personas con discapacidad acerca de su propia realidad, a partir de una escucha atenta y reflexiva de sus pareceres y sentires en testimonios narrados en primera persona.

En un principio, las conversaciones con nuestros entrevistados tendieron a graficar el ambiente universitario, así como las relaciones entre sujetos que allí tienen lugar, como elementos fundamentalmente armoniosos, e incluso amables a sus diferencias. No obstante, conforme las entrevistas avanzaban, los discursos de nuestros interlocutorxs comenzaron a mostrar contradicciones, grietas y fisuras que permitieron la emergencia de los conflictos propios de todo complejo proceso de construcción social. Ello dejó entrever, en las narraciones, una subyacente tensión entre el derecho a la igualdad y a la garantía de sus requerimientos particulares, que rodea al propio fenómeno de la discapacidad en términos generales y que por momentos parecía adquirir la forma de una aparente paradoja. Los desarrollos teóricos de Jelin (2011) echaron luz sobre el carácter inerradicable de las tensiones entre la pretensión universalizante de la igualdad y el respeto irrestricto a la diferencia, inherentes a todo proceso de construcción de ciudadanía. Dichos dilemas y tensiones, así, comenzaron a abrirse paso en las narraciones de los sujetxs, dando cuenta de los difusos límites entre igualdad y diferencia, y de la superficie resbaladiza donde ocurrían los sucesos por ellos relatados.

A partir de las grietas y fisuras en los relatos, entonces, comienzan a dejarse entrever también, signos de la producción de un espacio que en modo alguno resulta neutral, vacío o pasivo (Lefebvre, 2013), sino que, por el contrario, se perfila como un espacio cuya disposición resulta amable a la circulación de ciertos cuerpos y hostil al tránsito de otros. Dichos signos se materializan en diversas barreras y obstáculos, concretos o simbólicos, apostados en el espacio público universitario, pero presentes también por fuera de él. Ello es consecuencia de la producción del espacio a partir de criterios capacitistas, lo que, además, produce efectos sobre las corporalidades, distribuyéndolas y organizándolas en ese espacio. En sentido estricto, incluyendo a algunas y expulsando a otras. La imagen diseñada por Judith Butler (2002) acerca de los modos en que opera el poder a través del trazado de una frontera que divide a los cuerpos en abyectos y no abyectos, legítimos y no legítimos, nos ayudó a comprender cómo funcionan las barreras del espacio, —categoría tan utilizada en los estudios sobre discapacidad—, propiciando la omisión o supresión de determinados cuerpos y privándolos de la posibilidad de articulación social. Al mismo tiempo, este esquema de Butler acerca de dos esferas diferentes de seres, separadas por un límite nos ofreció también algunas pistas para pensar qué ocurría con aquellas corporalidades socialmente “inclasificables”, las cuales se veían forzadas a habitar el incierto e inestable límite entre ambas categorías de seres y a enfrentar los dilemas y conflictos que ello supone.

En los relatos obtenidos a través del trabajo de campo nos resultó posible advertir, tal como indicaba Ahmed (2015), que los propios cuerpos se ven, a su vez, moldeados y delineados en sus encuentros y colisiones con estos obstáculos u objetos del espacio, generando efectos en sus propias construcciones identitarias e impactando en sus trayectorias biográficas en tanto sujetos con discapacidad. Algunos de esos objetos u obstáculos, como ocurría con el bastón verde o con las rampas para sillas de ruedas, se mostraban cargados de emoción, volviéndose sitios de importante significación en términos subjetivos pero también en términos sociales (Ahmed, 2015). Y así como esta última autora sostenía que las emociones circulan entre los objetos y los cuerpos, adhiriéndose a algunos de ellos, también nos recordaba que los sentimientos producen efectos sobre estos cuerpos, delineándolos y moldeándolos. De esta manera, las narraciones acerca de las historias de dolor de nuestras entrevistadas *construían* al propio cuerpo con discapacidad como un cuerpo limitado y que limita, un cuerpo incierto, que no ofrece certezas ni garantías, y contra el que se debe luchar o competir, para de este modo superarlo, trascenderlo. Por su parte, pudimos observar también el “trabajo” que el sentimiento de odio realiza sobre los cuerpos, estableciendo semejanzas y

diferencias entre ellos, mediante la previa adjudicación de atributos que dichos cuerpos no poseen *a priori*. Ello nos ayudó a comprender más cabalmente algunas situaciones compartidas por nuestros interlocutorxs, calificadas por ellos como experiencias de rechazo o discriminación. Finalmente, de la mano de Ahmed advertimos los efectos disciplinantes que el sentimiento de vergüenza puede generar sobre aquellas corporalidades que, como ocurre con los cuerpos con discapacidad o las identidades transgénero, no se aproximan lo suficiente a los ideales o normas sociales, por lo que se ven persuadidas de ocultarse.

En los relatos surgidos de las entrevistas, ocurrió que los sentimientos típicamente asociados a la sensibilidad y la debilidad, tales como el dolor, la angustia, el temor, etc., aparecieron con mayor frecuencia entre mujeres y personas lgbtiq+ con discapacidad, mientras entre varones con discapacidad, en general, primaron las emociones tales como la bronca, la frustración, la rabia, el enojo, etc. Más aun, y nuevamente gracias a los aportes teóricos desarrollados por Sara Ahmed, resultó posible advertir que en algunos testimonios de varones con discapacidad, aquellas emociones *indeseables*, en tanto socialmente valoradas como negativas, por ser consideradas inconducentes o improductivas, fueron desestimadas. Al mismo tiempo, en estas narraciones se destacó el “buen” trabajo realizado al controlar estas inadecuadas emociones, por medio de la exaltación de otros sentimientos, más cercanos a la razón y a las facultades mentales. Sentimientos estos, por lo mismo, más deseables, toda vez que eran señalados por estos entrevistados como aquellas emociones que contribuirían a su configuración como seres competentes y capaces (Ahmed, 2015). En estos casos, la puesta en marcha de la “energía positiva”, en términos individuales, a través de la “frialidad” y la “fortaleza mental”, se perfiló como el método más adecuado para lidiar con los obstáculos y barreras del espacio, en fin, con las desigualdades que deben afrontar cotidianamente en su existencia como personas con diversidades funcionales. En otros, sin embargo, la lucha contra estas dificultades se mostró como un asunto a enfrentar de manera colectiva, en equipo, donde el cuerpo con discapacidad se tornaba en una herramienta o pieza de rompecabezas a complementarse con otros cuerpos y de este modo poder brindarse ayuda mutua.

Este Trabajo Final de Grado se vio atravesado por el excepcional contexto de pandemia por Covid-19. En ese sentido, la inclusión en él de las implicancias de este tiempo singular sobre nuestro objeto de estudio resultó insoslayable. El desarrollo de la presente investigación, así, nos permitió percibir que la situación de emergencia epidemiológica impactó de manera particular en el colectivo de personas con discapacidad. Por un lado, la implementación de la modalidad virtual a raíz de las

medidas de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) en la Universidad Nacional de Villa María representó ventajas y desventajas para estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad, en ocasiones vinculadas a su condición particular, aunque, en otras, relacionadas con las propias posibilidades y restricciones que ofrecía el contexto. Pero, fundamentalmente, la pandemia propició una suerte de borramiento o desaparición de la discapacidad. En efecto, tal como recordábamos junto a Ahmed (2015), del mismo modo en que el cuerpo nos parece volverse “invisible” en la medida en que “funciona correctamente”, a partir de la retirada de las corporalidades con deficiencias del espacio público y el cese de su interacción con muchas de sus barreras, la discapacidad pareció *desaparecer*, abonando a la teoría central del modelo social de acuerdo a la cual la discapacidad se origina, precisamente, en el contacto con los obstáculos del espacio. A su vez, aunque en un sentido opuesto, podría decirse, la situación sanitaria propició el borramiento de la discapacidad a raíz del proceso de igualación sufrida por el colectivo de personas con discapacidad durante este período, lo cual suspendía sus derechos en tanto personas con deficiencias, en virtud del contexto de emergencia epidemiológica. Esta última situación impactó especialmente en personas lgbtiq+ con discapacidad. Desde luego, la crisis sanitaria puso en juego y movilizó diversas emociones que operaron sobre los cuerpos, delineándolos y conduciendo su comportamiento. En algunos casos, este tiempo excepcional abrió la posibilidad, a ciertos sujetos, de reconfigurar su construcción identitaria en torno a atributos y características diferentes de los social y típicamente asignados a las subjetividades con discapacidad.

El trabajo de campo para esta investigación se llevó a cabo en un momento de inflexión, en el que la mejoría en las condiciones epidemiológicas daba paso a etapas de mayor apertura sanitaria, y permitían la imaginación de un futuro más allá de la pandemia. Las conversaciones con nuestros entrevistados arrojaron que, así como la reclusión en los hogares a partir de las medidas obligatorias de aislamiento social y el adaptarse a la modalidad virtual representó un reto, el regreso a la presencialidad también se perfiló como un nuevo desafío. En algunos casos, el retorno a las aulas significaría el lidiar nuevamente con obstáculos y reclamar por condiciones accesibles de cursado y trabajo. En otras palabras, la discapacidad que había *virtualmente desaparecido* a raíz de la reclusión en los hogares, reaparecería nuevamente en los escenarios de dominio público. A pesar de ello, en una gran cantidad de testimonios, aquellas personas con discapacidad que pudieron participar de las instancias de gradual regreso a la presencialidad, caracterizaron a este retorno, en términos generales, como experiencias agradables, a las que asociaron emociones tales como la alegría y la

tranquilidad. Asimismo, en una gran mayoría de conversaciones, se señaló que el acontecimiento de la pandemia había introducido cambios que permanecerían en el futuro. Estos cambios, que habían transformado las conciencias de las personas, en combinación con las viejas y nuevas vivencias, darían paso a una nueva realidad o nueva normalidad con características más propicias al bienestar general.

En este Trabajo Final de Grado nos propusimos recoger una problemática con la que las Ciencias Sociales mantienen aún una importante deuda. Con la convicción acerca de la necesidad de visibilizar los temas aquí tratados, esta investigación pretendió realizar un humilde aporte en dicho sentido, a partir de una mirada crítica y reflexiva de una temática que demanda nuestra atención. Transitar esta enriquecedora experiencia, asimismo, permitió la apertura de nuevos interrogantes y cuestionamientos, en torno, fundamentalmente, al rol preponderante que ocupa la dimensión emocional en el fenómeno de la discapacidad y, específicamente, en relación a los modos en que los sentimientos operan delineando y moldeando las construcciones identitarias de los sujetos. Así, las preguntas en relación a los trabajos de la emoción en la configuración identitaria de las personas con discapacidad, abonarán, sin lugar a dudas, el surgimiento de nuevas y futuras líneas de investigación que contribuyan a complejizar la mirada sobre la problemática que aquí nos propusimos abordar.

Bibliografía

- Acuña, C., & Bulit Goñi, L. G. (2010). Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos. Siglo XXI Editores.
- Ahmed, S. (2015). La política cultural de las emociones. México: Edinburg University Press.
- Albarrán, A. (2015). Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*, 21(2), 127-165.
- Almeida, M. E. y Angelino, M. A. (comp.). (2012). Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Angelino, A. y Rosato, A. (coords.). (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. NOVEDUC-Colección: [dis] capacidad.
- Arnau Ripollés, M. S. (2005). El Feminismo desde Otras Voces. En Seminario: Las Mujeres con Discapacidad: A la búsqueda de la Igualdad (p. 11). Coordinadora Española de Apoyo al Lobby Europeo de Mujeres (CELEM).
- Arnau Ripollés, M. S. (2019). Estudios críticos de y desde la diversidad funcional [Tesis de Doctorado, Escuela Internacional de Doctorado].
- Austin, JL (1962). Cómo hacer cosas con palabras. Conferencias de William James dictadas en la Universidad de Harvard en 1955.
- Bellina Yrigoyen, J. (2013). Discapacidad, mercado de trabajo y pobreza en Argentina. *Invenio*, 16(30), 75-90.
- Blanco Guijarro, R. y Duk Homad, C. (2011). Educación inclusiva en América Latina y el Caribe. no 18. *Revista cuatrimestral del Consejo Escolar del Estado. Educación inclusiva: todos iguales, todos diferentes. Participación educativa*, 5946(18), 37-55.
- Bonilla, J. M. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Paradigma: Revista de Investigación Educativa*, 26(42), 75-89.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*, Paidós.

- CCT CONICET-CENPAT. (2020). Guía de lenguaje inclusivo no sexista CCT CONICET – CENPAT. https://cenpat.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/91/2020/08/Guia-lenguaje-inclusivo-no-sexista-CENPAT_final-1.pdf
- CEPAL. (2008). Informe de actividades del proyecto de actualización de la metodología para la medición de la pobreza en América Latina y el Caribe.
- CEPAL. (2014). Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. Grupo de tareas sobre medición de la discapacidad Conferencia Estadística de las Américas (CEA).
- CEPAL (2020). El desafío social en tiempos del COVID-19. Informe especial N° 3.
- Córdoba M., P. (2008). Discapacidad y exclusión social. Propuesta teórica de vinculación paradigmática. *Tareas*, (129), 81-104.
- Crosso, C. (2014). El derecho a la educación de personas con discapacidad. Impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(2), 79-95.
- Danel, P., Katz, S. L., Peiró, M., & Terzaghi, M. A. (2011). Comisión Universitaria sobre Discapacidad: de la génesis a la institucionalización. En S. L. Katz y P. M. Danel (comp.). *Hacia una universidad accesible* (pp. 19-41). Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva de bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna (comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 188-211). Fondo de Cultura Económica.
- Díaz, L. G. (2011). Hacia una universidad inclusiva. En M. Mareño Sempertegui y S. L. Katz (comp.). *Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos. Estado actual de las políticas de Educación en las Universidades Nacionales* (pp. 16-24). Universidad Nacional de Córdoba.
- Fernández Iglesias, J. L. (2008). Historia, discapacidad y valía. En J. A. Ledesma (Ed.). *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo* (pp. 177-210). CERMI.
- Ferrante, C. (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Boletín Onteaiken*, (8), 17-34.

- Ferrante, C. (2014). Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones*, 3(1), 31-55.
- Ferrante, C. (2015). Política de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. *Revista Inclusiones*, volumen especial, 33-53.
- Ferrante, C. (2019a). *Ecos del estigma: políticas, discapacidad y limosna en Argentina y Chile*. Argentina: Estudios Sociológicos Editora.
- Ferrante, C. (2019b). En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. *Boletín Científico Sapiens Research*, 9(2), 80-90.
- Ferreira Vázquez, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (124), 141-174.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. WHO.
- Finne, M. y Asch, A. (1988). (Eds.). *Women with disabilities». Essays in psychology, culture and politics*. Temple University Press.
- Foucault, M. (2008). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.
- Fundación Par. (2006). *La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005*. Argentina: Culturación.
- Garland, R. (1995). *The eye of the beholder. Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London.
- Garay Ordoñez, F. D. y Carhuancho Mendoza, I. M. (2019). Modelo social como alternativa para el desarrollo de la persona con discapacidad, Callao. Perú. *Telos*, 21(3), 681-709.
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad social deteriorada*. Amarrortu.
- Gómez Bernal, V. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia actual online*, (39), 39-52.
- González, D. y Stang, M. F. (2014). Las personas con discapacidad en América Latina a 20 años de los consensos de El Cairo: la necesidad de información para políticas y programas. *Revista Notas de Población*, 41(99), 67-106.
- González Rams, P. (2010). *Las Mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos*

y en las agencias de cooperación internacional. En XIV Encuentro de Latinoamericanistas Españoles: congreso internacional (pp. 2737-2756). Universidade de Santiago de Compostela, Centro Interdisciplinario de Estudios Americanistas Gumersindo Busto; Consejo Español de Estudios Iberoamericanos.

Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Colombia: Norma.

Guzmán, F., Toboso, M., y Romañach Cabrero, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas. Cuadernos de trabajo social*, 17, 45-61.

Harris, A. y Wideman, D. (1988). *The Construction of Gender and Disability in Early Attachment*. En M. Fine y A. Asch (Eds.). *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Temple University Press.

Hasler, F. (1983). *Vida independiente: visión filosófica*. En J. V. García Alonso (coord.). (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives.

Hernández Sánchez, M. A. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *Hybris: revista de filosofía*, 9(1), 295-322.

Hughes, B. y Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Morata.

IDRM. (2004). *Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Informe Regional de las Américas*, 2da. Ed. Publicación CONADI, 274-288.

INADI. (2016). *Discapacidad y no discriminación*. Buenos Aires, Argentina: Área Diseño Gráfico y Editorial.

INDEC. (2004). *Encuesta Nacional de Discapacidad, Complementaria del Censo 2001*. Buenos Aires: INDEC.

Jelin, E. (2011). Los derechos como resultado de luchas históricas. En E. Jelin, S. Caggiano y L. Mombello (Eds.). *Por los derechos. Mujeres y hombres en la acción colectiva* (pp. 21-34). Nueva Trilce.

Joly, E. (2001). ¿Qué les pasa a la ciencia, a la tecnología ya la universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿las ven, las escuchan, o son sordas y ciegas?.

- En S. L. Katz y P. M. Danel (comp.). (2011). *Hacia una universidad accesible* (pp. 43-64). Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Joly, E. y Venturiello, M. P. (2013). *Persons with Disabilities: Entitled to Beg, not to Work. The Argentine Case*. *Critical Sociology*, 39(3), 326-347.
- Katz, S. L. (2011). *Introducción*. En M. Mareño Sempertegui y S. L. Katz (comp.). *Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos. Estado actual de las políticas de Educación en las Universidades Nacionales* (pp. 11-15). Universidad Nacional de Córdoba.
- Katz, S. L. y Danel, P. M. (comp.). (2011). *Hacia una universidad accesible*. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Katz, S. y Larocca, D. (2009). *Políticas públicas y derechos en discapacidad: lógicas y problemáticas*. Comisión Universitaria sobre discapacidad. UNLP. En M. A. Angelino y A. Rosato (Eds.). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. NOVEDUC-Colección: [dis] capacidad.
- Kessler, G. (2014). *Controversias sobre la desigualdad*. FCE.
- Kessler, G. y Assusa, G. (2021). *Pobreza, desigualdad y exclusión social*. Argentina Futura, Foro Universitario del Futuro.
- Laclau, E. (1993). *Discurso*. *Revista Topos y Tropos*, 1.
- Laclau, E. (1996) *¿Por qué los significantes vacíos son importantes para la política?* En E. Laclau. (1996) *Emancipación y diferencia* (pp. 69-86). Ariel.
- Laclau, E. y Mouffe, C. (2002). *Prefacio a la segunda edición en español*. En E. Laclau, y C. Mouffe. (2004). *Hegemonía y Estrategia Socialista: hacia una radicalización de la democracia* (pp. 7-20). Fondo de Cultura Económica.
- Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo*. Argentina: Nueva Visión.
- Lefebvre, H. (2013). *La producción del espacio*. España: Capitán Swing Libros, S.L.
- Lizama, V. V. (2012). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136.
- López Bastías, J. L. (2019). *La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa*. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 69(273-2), 835-856.

- Mareño Sempertegui, M. (2010). La discapacitación social del diferente. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico Intersticios*, 4(1), 95-105.
- Mareño Sempertegui, M. y Katz, S. L. (comp.). (2011). Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos. Estado actual de las políticas de Educación en las Universidades Nacionales. Universidad Nacional de Córdoba.
- Marshall, T. H. y Bottomore, T. (1998). *Ciudadanía y clase social*. España: Alianza.
- Massé, G. M. y Rodríguez Gauna, M. C. (2015). La discapacidad en América Latina: Reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea. *Revista Notas de Población*, 42(100), 195-222.
- Mendizábal, N. (2006). Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino (coord.). *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 65-105). Gedisa.
- Misichia B. y Mendez, M. (2019). Políticas en Educación Superior en las Universidades Nacionales Discapacidad y Universidad 2014-2016. RID. Eudene
- Neves-Silva, P. y Álvarez-Martín, E. (2014). Estudio descriptivo de las características sociodemográficas de la discapacidad en América Latina. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 19(12), 4889-4898.
- ODSA – UCA. Desigualdades sociales en tiempos de pandemia. Recuperado de: http://wadmin.uca.edu.ar/public/ckeditor/Observatorio%20Deuda%20Social/Documentos/2020/OBSERVATORIO-COMUNICADO-ODSA%20INFORMA-%202-31_03_VF.pdf
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la Discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Morata.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.
- Palacios Rizzo, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI.
- Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. (2006). El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Diversitas*.

- Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico Intersticios*, 2(2), 37-47.
- Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. (2020). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de pensamiento crítico*, 14(2/1), 43-54.
- Peiró, M. y Pérez, S. (2011). Accesibilidad edilicia y comunicacional en las universidades. En S. L. Katz y P. M. Danel (comp.). *Hacia una universidad accesible* (pp. 115-129). Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Pinilla-Roncancio, M. y Rodríguez Caicedo, N. (2022). Recolección de datos durante la pandemia por la COVID-19 y la inclusión de la población con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 46(44), 1-9.
- Pino Morán, J. A. y Tiseyra, M. V. (2019). Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 10(2), 497-521.
- Piragauta Vargas, N. y Buitrago-Echeverri, M. T. (2021). *La salud como derecho, avances y desafíos en personas con discapacidad en América Latina* [Tesis de Maestría, Universidad del Rosario].
- Reygadas, L. (2004). Las redes de la desigualdad: un enfoque multidimensional. *Revista Política y cultura*, (22), 7-25.
- RID. (2020). *Universidades públicas argentinas y perspectiva de discapacidad*. Red Interuniversitaria de Discapacidad, Consejo Interuniversitario Nacional (RID-CIN).
- Romañach Cabrero, J. (2010). Diversidad funcional y Derechos Humanos en España: un reto para el futuro. *Dilemata*, (2), 71-87.
- Romañach Cabrero, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional. En *Comunicación y discapacidades: actas do Foro Internacional* (pp. 321-330). Colexio Profesional de Xornalistas de Galicia.
- Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. CERMI.
- Samaniego de García, P. (2009). *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. Grupo Editorial Cinca.

- Scheerenberger, R. C. (1984). Historia del retraso mental. traducción de Isabel Villena Pérez, Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2002). "The Social Model of Disability: An outdated ideology?", *Research in Social Science and Disability*, 2, pp. 9-28.
- Shapiro, J. (1994). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Times Books, Random House, New York.
- Stang Alva, M. F. (2011). Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), División de Población de la CEPAL.
- Toboso Martín, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Revista Política y Sociedad*, 55(3), 783-804.
- Toboso Martín, M. y Arnau Ripollés, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, 10(20), 64-94.
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Revista Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- UPIAS. (1975). *Union of the Physically Impaired Against Segregation, Fundamental principles*.
- Valles, M. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Síntesis*.
- Vásquez, A. J. (2006). La discapacidad en América Latina. En E. A. Amate y A. J. Vásquez (Eds.), *Discapacidad: Lo que todos debemos saber*. (pp. 9-23). Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- Velandria, I. C. y Hernández Jaramillo, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Universidad del Rosario.
- Venturiello, M. P. (2017). Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*, Madrid, España, Ediciones Morata, Fundación Paideia, 5(2), 149-169.

Vidal Espinoza, R. O. y Cornejo Valderrama, C. (2016). Trabajo y discapacidad: una mirada crítica a la inclusión al empleo. Papeles de trabajo-Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural, (31), 110-119.

Viveros Vigoya, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. Revista Debate feminista, 52, 2-17.