



La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades

Verónica Rusler, Marina Heredia, María José
Campero, Patricia Liceda, Lía Reznik, Eugenia
Anapios y Carlos Alexis García (comps.)

La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades

La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades

Verónica Rusler, Marina Heredia, María José Campero, Patricia Liceda,
Lía Reznik, Eugenia Anapios y Carlos Alexis García (comps.)



Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

Decana
Graciela Morgade

Vicedecano
Américo Cristófalo

Secretario General
Jorge Gugliotta

Secretaria Académica
Sofía Thisted

**Secretaria de Hacienda
y Administración**
Marcela Lamelza

**Secretaria de Extensión
Universitaria y Bienestar
Estudiantil**
Ivanna Petz

Secretaria de Investigación
Marcelo Campagno

Secretario de Posgrado
Alejandro Balazote

Subsecretaria de Bibliotecas
María Rosa Mostaccio

**Subsecretaria de Relaciones
Institucionales y de
Internacionales y de
Transferencia y Desarrollo:**
Silvana Campanini

**Subsecretario
de Publicaciones**
Matías Cordo

Consejo Editor
Virginia Manzano
Flora Hilert

Marcelo Topuzian
María Marta García Negroni
Fernando Rodríguez
Gustavo Daujotas
Hernán Inverso
Raúl Illescas
Matías Verdecchia
Jimena Pautasso
Grisel Azcuy
Silvia Gattafoni
Rosa Gómez
Rosa Graciela Palmas
Sergio Castelo
Ayelén Suárez

Directora de imprenta
Rosa Gómez

Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Colección Saberes

Edición y corrección: Lía Reznik y Eugenia Anapios

Maquetación: Lorena Blanco

Crédito de la imagen: Patricia Liceda

Créditos de imagen de tapa: Ilustración digital en base a fotografía. Se observa un nutrido grupo de estudiantes en un aula, sentados en sus pupitres, vistos desde atrás. En la pared del aula que aparece al fondo de la imagen, hay afiches pegados.

ISBN 978-987-8363-01-1

© Facultad de Filosofía y Letras (UBA) 2019

Subsecretaría de Publicaciones

Puan 480 - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - República Argentina

Tel.: 4432-0606 int. 167 - info.publicaciones@filo.uba.ar

www.filo.uba.ar

La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades / Graciela Morgade ...
[et al.] ; compilado por Verónica Rusler ... [et al.] . - 1a ed . - Ciudad Autónoma de
Buenos Aires : Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos
Aires, 2019.

192 p. ; 20 x 14 cm. - (Saberes)

ISBN 978-987-8363-01-1

1. Educación. 2. Discapacidad. I. Morgade, Graciela. II. Rusler, Verónica, comp.
CDD 371.904

Fecha de catalogación: 2/12/2019

Índice

Agradecimientos	9
Palabras preliminares	11
<i>Graciela Morgade</i>	
Prefacio	15
<i>Ivanna Lys Petz</i>	
Acerca del libro	
¿Por qué la discapacidad desde la perspectiva de las humanidades?	21
<i>María José Campero, Carlos A. García, Marina Heredia y Verónica Rusler</i>	
Capítulo 1	
Una mirada histórica de la discapacidad	27
<i>Marcelo Campagno</i>	
Capítulo 2	
Ciencia, cuerpo y poder	47
<i>Alejandra Roca</i>	

Capítulo 3	
De la educación segregada a la educación inclusiva	81
<i>José María Tomé</i>	
Capítulo 4	
Investigar en Discapacidad (Diálogos)	117
<i>María José Campero y Carolina Ferrante</i>	
Capítulo 5	
Producción de materiales accesibles para personas con discapacidad visual: estado de la cuestión y nuevas oportunidades	141
<i>Carlos Alexis García</i>	
Capítulo 6	
En primera persona	151
<i>Mirta Iakylevich</i>	
Capítulo 7	
El acceso a la lectura y a la información	157
<i>Pablo Lecuona</i>	
Capítulo 8	
Del Centro de producción de material accesible para alumnos ciegos y con baja visión al Centro de Producción de Accesibilidad (CPA) en el Centro Universitario Devoto (CUD)	175
<i>Marina Heredia y Verónica Rusler</i>	
Capítulo 9	
En primera persona	183
<i>Norberto Butler</i>	
Los autores	189

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los expositores y expositoras; organizaciones que han participado de los encuentros de este Seminario desde su inicio en 2012; a los integrantes del Programa de Discapacidad y Accesibilidad y al equipo de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil por su acompañamiento permanente. Y, por supuesto, a todas las personas de la Facultad y de la comunidad que asistieron a los encuentros y cuya participación enriqueció esta propuesta.

Palabras preliminares

Graciela Morgade

Durante el año 2018 la comunidad universitaria argentina conmemoró el centenario de la Reforma de 1918. Una reforma que tensó los límites clericales y elitistas de las universidades, proponiendo como banderas la autonomía, la libertad de cátedra y los concursos para la composición del claustro docente y la participación de todos los estamentos en el gobierno institucional. Junto con la gratuidad consagrada en 1949 por un decreto del Presidente Juan Domingo Perón, la reforma conformó los ejes constitutivos de las prácticas universitarias en la Argentina.

La conmemoración obliga a sistematizar críticamente los logros y, sobre todo, a reponer compromisos de profundización de la transformación institucional, recuperando las dimensiones menos enunciadas en ese entonces pero esbozadas en su sentido político. A resignificar las banderas de la Reforma del 18 y la gratuidad del 49, con la identificación de áreas prioritarias para el país y el diseño de políticas de estímulo para la formación superior, con la multiplicación de oportunidades para los sectores que aún no acceden a

sus aulas y con el diseño de programas y proyectos que profundicen la articulación universidad y territorio.

También en 2018 se produjo otra conmemoración de un acontecimiento mucho más cercano en el tiempo: los diez años de la conferencia de la Declaración de Cartagena de Indias, en el marco de la conferencia de IESAL-UNESCO, que estableció: “La Educación Superior es un derecho humano y un bien público social. Los Estados tienen el deber fundamental de garantizar este derecho. (...) El carácter de bien público social de la Educación Superior se reafirma en la medida que el acceso a ella sea un derecho real de todos los ciudadanos y ciudadanas”. Declaración que al año siguiente fue refrendada en el marco de la Conferencia Mundial sobre la Educación Superior al reafirmar que la educación superior es un bien público y una responsabilidad de todos los gobiernos y sostener de manera explícita que “En ningún momento de la historia ha sido más importante que ahora la inversión en los estudios superiores, por su condición de fuerza primordial para la construcción de sociedades del conocimiento integradoras y diversas, y para fomentar la investigación, la innovación y la creatividad”.

Los principios de la educación superior como derecho y como instancia clave en la inclusión social se ven fuertemente impugnados por las políticas neoliberales de presencia creciente en nuestra región. Honrando las tradiciones de la Reforma y la gratuidad y frente al contexto de ajuste y el recrudecimiento del elitismo, la segregación social y la multiplicación de obstáculos en el ingreso, la permanencia y el egreso, las universidades enfrentamos el desafío de diversificar las estrategias que contribuyan a reducir las barreras en las trayectorias y a desplegar experiencias y conocimientos dirigidos a ampliar los derechos que son vulnerados.

Con esta impronta histórica y política, este libro *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* habla de la discapacidad desde una perspectiva de derechos. En un tiempo con fuerte marca de época que legitima explicaciones sobre *lo humano* del ser humano basadas en la materialidad biológica, orgánica, volviendo al supuesto de que lo “científicamente válido” es aquello que se mide y se observa, desconociendo la participación teórica en la determinación del foco y el objeto de investigación. Explicaciones que eluden la complejidad, la multiplicidad de variables para pensar al sujeto en contexto y que adscriben además al mercantilismo aplicacionista.

El libro también habla de las “humanidades” como Ciencias Humanas y como conocimientos construidos y comprometidos con los Derechos Humanos. Las humanidades como aporte a pensar la discapacidad en el desarrollo de entornos educativos, urbanos y culturales que puedan devenir hospitalarios y accesibles para promover la participación plena y la no discriminación, a comprender cómo han ido modificándose las categorías descriptivas e interpretativas a través del tiempo y cómo la universidad, trabajando codo a codo con las organizaciones sociales, puede ser y hacer del mundo un lugar para todes, más justo, más bello, más vivible.

Una estimulante invitación al debate y una provocativa apelación a las políticas públicas.

Prefacio

Ivanna Lys Petz

Es una enorme alegría y responsabilidad enmarcar esta obra –coordinada por los y las integrantes del Programa de Discapacidad y Accesibilidad de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA– que resulta de un trabajo comprometido y sostenido en torno a búsquedas, preguntas, miradas, relaciones y experiencias sobre discapacidad y cultura inclusiva.

El Programa, cuyo objetivo central consiste en articular diferentes dispositivos orientados a garantizar el ejercicio del Derecho a la Universidad, surge hace diez años, en un contexto nacional de reconocimiento y de ampliación de derechos y de la redistribución, en términos materiales y simbólicos, que aquello conllevó. Sin duda, se trató de un entorno permeado por importantes modificaciones en los paradigmas de enunciación y generación de políticas públicas que tensionaron prácticas y discursos. En nuestro caso, este movimiento implicó el desplazamiento desde la integración hacia la inclusión educativa. En este contexto, las gestiones universitarias asumieron su rol como conducción política habilitando, de este modo,

transformaciones que promovieron y orientaron dinámicas inclusivas y accesibles destinadas a borrar las fronteras y marcas que segregan.

En el caso de la Facultad de Filosofía y Letras, se decidió valorizar y organizar, bajo la modalidad de Programa de Extensión, un conjunto de líneas de trabajo, en torno a la discapacidad, que se abrían a partir de la enorme labor que se desarrolla desde el Programa de Orientación. El marco del debate que se generó en torno a la elaboración del reglamento del Régimen Transitorio de Asistencia, Regularidad y Modalidades de Evaluación de Materias (RTARMEM- Res CD 1117/10) involucrando a diferentes actores institucionales, y el impacto de la política general de la UBA con la creación del programa de Discapacidad, fueron sin duda también fuertes impulsores para que el Consejo Directivo de la Facultad aprobara el Programa de Discapacidad dependiente de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil.

Estamos entonces frente a una tarea que concibe a la propia universidad como territorio de la extensión. Y lo enuncio de esta manera ya que, en los últimos años, hemos asistido a un crecimiento importante que es posible identificar, al menos en esta facultad, con desarrollos en los siguientes tópicos:

Extensión y territorios: modalidades de trabajo a partir de la “demanda social” con anclajes y abordajes territoriales definidos.

Extensión y difusión científico-tecnológica: divulgación y popularización de las prácticas y producciones universitarias.

Extensión y políticas públicas: procesos de gestión asociada con diferentes niveles del Estado en relación con la implementación de políticas socioeducativas y de inclusión social.

Extensión y formación abierta: cursos, talleres, seminarios, cátedras libres y diplomaturas de extensión universitaria que se diseñan y dictan para quienes desean acercarse a la

Universidad buscando otras propuestas formativas que no sean el grado.

Extensión y curricularización: Prácticas socioeducativas territorializadas que implican trayectos de seminarios de grado con modalidades de aprendizaje en contextos específicos y en el marco de un proyecto de intervención acordado con otros actores en función de aportar a la solución de alguna problemática.

Entonces, decía, la universidad se configura como territorio de la Extensión (bienestar, orientación, accesibilidad). Y en este clivaje precisamente es donde se inscriben los desarrollos del Equipo de Discapacidad y donde adquieren su sentido más profundo: promover accesibilidad. Se trata de un trabajo habilitante de mediaciones y de generación de determinadas dinámicas, anudando precisamente a los trabajadores docentes y no docentes y a les estudiantes con la institución e identificando, desde la reflexión que implica el proceso práctico de su despliegue, los límites institucionales para poder trabajar sobre ellos. Pero esta es solo una parte, absolutamente destacable, de la labor emprendida por el Programa.

Es que, al andar y mientras tanto, se multiplican los quehaceres y se colabora en la construcción de los andamiajes en los cuales se inserta la tarea de extensión. El anudamiento de la teoría y la práctica como instancia superadora de los tecnicismos, que esta obra expresa, van possibilitando la elaboración de las hipótesis de trabajo desde las cuales se intenta transformar cierta parte de la realidad.

El esfuerzo de planificación desde un enfoque prospectivo buscando originar nuevas situaciones –orientadas en el horizonte político de la transformación universitaria– permite garantizar las condiciones para el ejercicio del derecho a la educación superior; esta es otra de las características mayúsculas del trabajo que se realiza.

Los proyectos del Programa se fueron expandiendo en articulación con el Programa Universidad y Discapacidad de la UBA; con la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos; con el Programa de Extensión en Cárceles, generando un centro de accesibilidad en el Centro Universitario Devoto; con la Biblioteca central de la facultad, abriendo el espacio de Consulta de Material Accesible Norberto Butler. También, con organizaciones de la sociedad civil como la Red Mate-Tiflonexos, la Biblioteca Argentina para Ciegos (BAC); el Centro de Estudios para el Desarrollo de la Comunidad Sorda; la fundación Rumbos, por nombrar algunos. En casi todos los casos, los vínculos se han formalizado mediante convenios con la Facultad, otorgando así una renovada densidad institucional, al tiempo que las prácticas que éstos suponen se constituyen en territorios de intervenciones conjuntas.

Dichas intervenciones conjuntas se vuelven a su vez ámbitos de aprendizaje. El seminario de extensión “La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades” que lleva su sexta edición y el Seminario de prácticas socioeducativas territorializadas “La accesibilidad como derecho: Múltiples dimensiones, actores y trabajo colaborativo” dictado en 2018 para todas las carreras de grado de la facultad, son expresión de esto. En dichos ámbitos se tensiona la idea de asistencialismo, paternalismo, exclusión, segregación desde la mirada sociopolítica de las condiciones sociales. A la vez, se pretende una modalidad de práctica universitaria articulada para aportar a la solución de una demanda previamente construida con una organización, y ese aporte –que implica construcción colectiva de conocimiento–, se lo produce situadamente e intersectorialmente. En ese espacio, no exento de tensiones y negociaciones, se generan además cruces interdisciplinarios que expanden las fronteras de cada disciplina. Es decir, la

complejidad que configura el hecho práctico de implicación se vuelve situación de aprendizaje.

Acabamos de enumerar una serie de procesos que configuran la práctica del Programa de Discapacidad orientada desde lo que llamamos el enfoque de la integralidad. Cuando con cierto énfasis nos posicionamos desde la integralidad de prácticas universitarias, lo hacemos sin reducir la misma a una articulación entre funciones/misiones de la universidad (extensión/investigación/docencia). Es que a partir de la práctica que llevamos estos años en diferentes ámbitos de extensión universitaria resulta en principio más ajustado ir definiendo la integralidad como una búsqueda. Búsqueda que pretende desandar la fragmentación que la organización de la universidad actual tiende a imprimir en las prácticas universitarias. Búsqueda que implica una modalidad de gestión del proceso de construcción de conocimiento vinculado a demandas, derechos y colectivos organizacionales que los alojan; en este sentido se trata de una búsqueda que viene teniendo su centro de gravedad en la extensión universitaria en tanto ámbito institucional que inscribe, más que otros, prácticas habilitadoras de construcción de vínculos con quienes no transitan los pasillos universitarios pero que sí depositan profundas expectativas en el encuentro y en lo que de él deriva. Búsqueda que se sostiene en la convicción política de la democratización epistemológica, lo que requiere crear condiciones para la participación de la población en procesos de generación y validación de conocimiento. Búsqueda que, en definitiva, en las dinámicas que genera, va transformando la forma-universidad.

Acerca del libro

¿Por qué la discapacidad desde la perspectiva de las humanidades?

*María José Campero, Carlos A. García, Marina Heredia
y Verónica Rusler*

Hoy en día, términos como inclusión, igualdad de oportunidades, accesibilidad, diversidad, no discriminación y derechos universales forman parte del vocabulario de organizaciones de personas con discapacidad, de profesionales especializados y son tenidos en cuenta entre los criterios para organizar diferentes actividades de la vida social.

En las últimas décadas la sociedad presenció el reconocimiento como sujetos de derecho a grupos sociales históricamente excluidos, como lo fueron las personas con discapacidad, los adultos mayores, las personas homosexuales, transexuales, entre otras. Esto requirió –e, indudablemente, aún requiere– de modificaciones, nuevos diseños, estrategias y planificaciones para garantizar su inclusión en ámbitos antes impensados para su participación como ciudadanos y ciudadanas.

Este proceso de inclusión y de participación de nuevos actores presenta muchos desafíos. Por un lado, distintas iniciativas van conquistando las agendas públicas nacionales e internacionales –no sin tensiones y ambivalencias– y

deben ser acompañadas de la mirada atenta de profesionales, trabajadores/as o personas involucradas para promover su desarrollo. Por otro lado, nuevos escenarios se producen en la relación con estos actores antes no autorizados para intervenir, hablar ni participar activamente, y nos proveen de innovadoras ideas, conceptos, trayectorias y proyectos para tener en cuenta.

En la actualidad, la discapacidad se constituye como un fenómeno social pasible de ser pensado, analizado y debatido. No es posible definirla en forma unívoca sino que es abordada desde diferentes modelos y perspectivas que se conforman a partir de características estructurales y hegemónicas en momentos históricos determinados. Dichos enfoques se han ido superando, superponiendo y matizando desde la problematización de los sujetos, colectivos u organizaciones, es decir que no son universales ni excluyentes entre sí, sino que conviven, dialogan, se tensionan y reelaboran. Entendemos la discapacidad como una construcción social, cargada de controversias, incertidumbres y tensiones; definición que no pretende anular la materialidad de la circunstancia individual, sino hacer hincapié en los procesos sociales, intelectuales y políticos que se han dado en torno a ésta para revelar la heterogeneidad que la constituye como categoría y como fenómeno en sí. En tal sentido, resulta un significativo aporte el acercamiento al tema desde una mirada crítica y contextualizada, en la que se piensan las categorías de manera relacional, como polisémicas, encubridoras de procesos históricos donde se dan negociaciones de sentidos y disputas por su definición, que implican dinámicas de exclusión/inclusión, modelos de sociedad, construcción de valores, definición del rol del estado y las políticas públicas, de la educación, de la idea de género, de clase, de cuerpo y persona.

Este programa propone indagar la discapacidad desde distintos campos de saberes, complejos y en tensión, partiendo de la mirada interdisciplinaria que reúne aportes de diversas disciplinas sociales y humanas tales como la educación, la antropología, la historia y la filosofía, en un proceso analítico y de reflexión que pretende no homogeneizar sino poner de manifiesto la diversidad al interior de la discapacidad, de las discapacidades y de las trayectorias colectivas e individuales de los sujetos y las organizaciones, focalizando en una perspectiva de derechos humanos.

El fragmento citado formó parte de la presentación de la Diplomatura “La discapacidad como categoría social y política” dictada en forma virtual en el año 2016 por el equipo del Programa de Discapacidad de la Facultad de Filosofía y Letras. Se trató de la primera experiencia de sistematización y conceptualización, resultado de la mirada interdisciplinaria y de una multiplicidad de acciones que se vienen desarrollando hace algunos años en vinculación y articulación con diferentes áreas y organizaciones de personas con discapacidad. Lo que nos convoca hoy, es la producción de un libro que reúna los aportes del Seminario “La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades”.

En 2014, seguros de que las trayectorias de las disciplinas de la Facultad podían colaborar en un marco de indagación de los procesos que dieron –y aún dan– sentido a esta categoría tan controversial, y que este eje podía interpelar a las propias disciplinas para sacudir viejas estructuras naturalizadas, abrimos un espacio de debate, de circulación de ideas, de nuevas intersecciones y experiencias para construir una referencia común dentro de la heterogeneidad y particularidad que caracteriza lo disciplinar. Desarrollamos este Seminario a partir de algunos primeros interrogantes: ¿Qué pueden decir la filosofía, la antropología, la lingüística, los estudios literarios, la historia, las

ciencias de la educación sobre esta temática? o ¿Qué aportes pueden hacer miradas como las de las carreras de Artes, Geografía, Edición o Bibliotecología?

Las vinculaciones de las humanidades con estas preguntas tienen larga data y se han materializado, por ejemplo, en el estudio de la otredad, la alteridad, en la perspectiva política de la enfermedad, en el rol de la ciencia como autoridad para clasificar, en la reconstrucción histórica de las luchas de grupos subalternos o movimientos sociales, en el estudio de las lenguas de comunidades, en el reconocimiento de una multiplicidad de cuerpos a través de la mirada del arte, en las investigaciones en torno a la circulación en los ámbitos urbanos, en las nuevas formas de acceder, reunir y democratizar la información, entre muchas otras líneas prolíficas.

En los inicios del Programa de Discapacidad se fue dilucidando que las demandas de las personas con discapacidad desafían nuevas maneras de habitar y rediseñar la universidad. Y que a partir de innovadoras estrategias, como la lectura mediada por lectores de pantalla, el uso de lupas electrónicas, la convivencia con lengua de señas, las metodologías de estudio y experiencias en el uso del espacio, del tiempo, del cuerpo y de las actividades cotidianas, también interpelan las conceptualizaciones construidas a partir de una “ideología de la normalidad”¹. En este sentido la idea de trabajar sobre las propias barreras de la universidad para la inclusión plena de todos/as condujo a revisar las prácticas en docencia, investigación y extensión, entendiendo que estas se revitalizan cuando logran revisar presupuestos, comenzando por los ámbitos institucionales y los campos disciplinares en que se inscriben. Se trata de orientar la tarea a la construcción de una perspectiva teórica de la

1 Rosato, A. y Angelino, M. A., coords. (2009) Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires, Noveduc.

discapacidad, que tensione otros campos y áreas de estudios. Así como el género, la interculturalidad, son marcos de entendimientos para interpretar y explicar diferentes aspectos de la realidad, la discapacidad entendida de esta forma puede convertirse en otro eje para ampliar y comprender cómo se estructuran las relaciones sociales y las inscripciones que se registran de forma ‘natural’ en los cuerpos y las identidades.

Esquema y modalidad

Este libro reúne algunas de las exposiciones que se presentaron en el Seminario de Extensión “La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades, entre 2014 y 2017”. Se propone establecer una demarcación en el abordaje del tema, desplegar un espacio polifónico y concretar una propuesta acorde con los principios de la accesibilidad. Desde un espacio que no solo visibilice el tema de la discapacidad en el ámbito de la Facultad de Filosofía y Letras, la universidad y el nivel superior, sino que ofrezca un lugar de encuentro, de debate, de estudio y de producción de conocimiento para todos/as.

El equipo de trabajo que coordina el Seminario lo integran miembros del Programa de Discapacidad – docentes, estudiantes, investigadores y graduados– en el ámbito de la Secretaría de Extensión y Bienestar Estudiantil de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA.

Los objetivos y ejes centrales del libro –como síntesis del trabajo realizado y base de futuros proyectos– se detallan a continuación: a) Proponer una mirada transversal de la discapacidad que reconozca marcos teóricos, objetos de estudio y experiencias de carácter heterogéneo, a partir del cruce controversial de las disciplinas que

se estudian e investigan en la facultad. No solo se trata de pensar qué nos dicen la historia, las artes o la filosofía acerca de la discapacidad, sino cómo la categoría misma de discapacidad, en tanto construcción histórica y socio-cultural, interpela los marcos disciplinares instalados. Desde los saberes y prácticas de la universidad hay mucho que cuestionar y cuestionarse acerca de la construcción de identidades, la alteridad, la producción y circulación de lenguajes y las formas de accesibilidad a los bienes y espacios materiales y simbólicos, en relación con la generación de conocimiento y de transformaciones sociales.

b) Dar a conocer prácticas en docencia, investigación y extensión que merecen circular más ampliamente, tanto en la comunidad académica como fuera de ella y que pueden dialogar con las formas de organización colectiva y nutrirse de ellas. Un ejemplo de ello son las experiencias de grupos de personas con discapacidad que reclaman derechos y promueven la accesibilidad a nivel integral: comunicacional, edilicia, actitudinal, etcétera.

c) Relacionar los avances en materia de investigación y políticas públicas con problemas concretos tanto de la universidad como de otros ámbitos de la sociedad, entendiendo que la discapacidad no es una materia privativa de las ciencias de la salud ni del derecho sino como una noción social que está en todo lo que socialmente se produce, se desarrolla, se investiga.

d) Reflexionar acerca de la construcción de subjetividades en relación con la naturalización o el cuestionamiento de roles y estereotipos atravesados por factores de clase, género y configuraciones territoriales.

e) Revisar críticamente los dualismos ontológicos de la modernidad: naturaleza/cultura, normalidad/anormalidad, salud/enfermedad, femenino/masculino, máquina/humano, que estructuran el mundo y la vida de las personas.

Capítulo 1

Una mirada histórica de la discapacidad

Marcelo Campagno

La cuestión acerca de la dimensión histórica de los problemas asociados a la discapacidad dispone de muy poco espacio en el ámbito académico. Sin pretensiones de proponer un diagnóstico seguro acerca de las razones de esta escasez, podría decirse que los historiadores no suelen centrarse en los problemas relacionados con la discapacidad y que los especialistas en discapacidad procedentes de las disciplinas que actúan más de cerca sobre estos asuntos (desde la psicología, la medicina, las técnicas de rehabilitación) no suelen plantear sus intervenciones en función de una perspectiva histórica. En este sentido, lo que quisiera plantear aquí es una módica propuesta de acercamiento a la dimensión histórica de este problema, que hemos propuesto en las clases de una materia, “Fundamentos histórico-antropológicos de la discapacidad”, ofrecida en el marco de la Carrera de Especialización en Psicología Clínica de la Discapacidad de la Facultad de Psicología de la UBA.

Para considerar esta cuestión, lo que propongo es un pequeño recorrido por diversas sociedades, que pretende

historizar la asociación corriente, instalada como equivalencia, entre *discapacidad* y *anormalidad*. Es cierto que se trata de una asociación que actualmente es criticada con fuerza en el campo específico de las prácticas relacionadas con el tratamiento de la discapacidad –al respecto podríamos remitirnos a la emergencia de un *modelo social* que cambia el enfoque, tal como apunta Agustina Palacios (2008)–. Pero no es menos cierto que esa equivalencia suele estar ahí, apenas se sale del dominio de los especialistas. Podría decirse que, fuera del ámbito estrictamente académico, estamos inmersos en un medio social en el que se trata de una asociación plenamente instalada.

Ahora bien, cuando se enfoca esa asociación desde un punto de vista histórico-antropológico, esa equivalencia tiende a disolverse. Por un lado, porque puede verse que los problemas que nuestra sociedad engloba bajo el rótulo de discapacidad no son reconocidos universalmente como indicadores de anomalía. Y por otro, porque si bien todas las sociedades tienen figuras de lo que se reconoce como normalidad, esas figuras son sumamente variables. Entonces, tenemos figuras de normalidad muy diferentes a lo que nosotros llamamos discapacidad y, por otra parte, tenemos tratamientos muy distintos para las marcas que nosotros llamamos discapacidad. Así, ni toda marca física que acostumbramos a llamar discapacidad es históricamente universal, ni las figuras de normalidad de nuestra sociedad equivalen necesariamente a las que instituyen otras sociedades. Tan pronto se advierte esto, la asociación discapacidad/anormalidad se despidе de cualquier asunción procedente del dominio natural y se instala definitivamente en el campo sociocultural.

Vamos a hacer, entonces, un modesto recorrido histórico, en el que vamos a incorporar informaciones procedentes de sociedades tradicionales más o menos contemporáneas

de la sociedad occidental, de las sociedades antiguas, de la Edad Media y de la modernidad de Occidente, que es cuando se sientan las bases de esta asociación entre discapacidad y anormalidad a la que nos estamos refiriendo.

Para empezar con la discusión, hay otro par conceptual que también vale la pena tomar en cuenta, y que también es sumamente variable en distintas sociedades históricas, y es la distinción entre los conceptos de humano y persona (o persona social), lo que en inglés involucra los conceptos de *humanity* y de *personhood*, tal como plantean Ingstad y Whyte en su libro de 1995. Por una parte, el concepto de humanidad es binario, en el sentido de que algo es humano o no lo es. Por otra, el concepto de persona involucra un gradiente respecto del cual se puede ser más o menos persona. Esta distinción es interesante porque califica de dos maneras muy distintas el tratamiento de algunas cuestiones ligadas a lo que podríamos, eventualmente, llamar discapacidad.

Por ejemplo, respecto de la antigua Esparta, se conoce que los recién nacidos eran examinados por un consejo de ancianos que determinaba su aptitud: si se los consideraba aptos, entonces habían realmente nacido como humanos, y si no eran aptos, se los arrojaba desde la cima del monte Taigetos, y nunca habían sido humanos. Ahí hay un criterio de definición de humanidad bien visible, bien marcado: si la criatura pasa el examen, es humana; si no lo pasa, no es humana. Hay criterios que definen taxativamente esta cuestión. Por supuesto, esos criterios pueden variar radicalmente entre distintas sociedades. No sabemos exactamente qué malformidades determinaban el examen espartano, pero está claro que si los autores posteriores destacaban el asunto, es porque no debía ser igual en otras sociedades, tiempo después.

En otras sociedades que mencionan Ingstad y Whyte, documentadas etnográficamente, lo que puede definir la

no-humanidad de aquello que ha nacido son cosas tales como que se trate de gemelos (Punan Bah de Indonesia), o que el niño nazca con dientes (Bariba de Benin). Nosotros no tendríamos ninguna dificultad en admitir la condición humana de un niño nacido con dientes, pero observamos este tipo de problemas en los debates acerca del aborto. Una de las discusiones que se entablan en esos debates corresponde precisamente a qué y cuándo reconocer algo como vida humana. Por ejemplo, la interrupción de un embarazo por motivos terapéuticos, cuando se observa que el feto tiene malformaciones graves, plantea la pregunta: eso, así como está, ¿es humano o no lo es? Puede haber debate sobre esto, y el debate mismo es el síntoma de la necesidad de tomar decisiones sobre aquello que se considera vida humana. En efecto, no es la biología la que determina eso: hay decisiones. Lo que quiero destacar en este punto es que toda sociedad toma decisiones acerca de aquello a lo que reconoce como vida humana. Y que esas decisiones, con independencia de lo diferentes que puedan ser entre sí, definen un adentro y un afuera.

Ahora bien, si se trasciende esa frontera y se ingresa en el campo de lo propiamente humano, ese campo está regido, por así decir, por el otro concepto, por el concepto de persona. Los mismos espartanos, que excluían a los bebés con ciertas malformidades, incluían con honores a un héroe de guerra, que volvía victorioso de la batalla pero con una pierna menos. Evidentemente hay ahí una percepción de que había una mengua en las posibilidades de caminar de una persona con una pierna menos, pero no hay una percepción de que eso no es humano. Es más, es una marca que potencia a quien la tiene, por la gloria que merece. Ahí aparecen las posibilidades de tratar esas condiciones, más flexibles, de la persona, una vez que se integra al mundo. Todos los recursos simbólicos y técnicos que tenemos en

mente en cuanto al tratamiento de las discapacidades tienen que ver con personas ya integradas el medio social. A una persona con discapacidad motriz, que está en silla de ruedas, nadie le niega la condición de persona; una persona ciega es una persona, con independencia de las dificultades que la ceguera pueda generarle, en un mundo mayormente no preparado para individuos que no ven.

Avancemos un paso. Si para iniciar este recorrido histórico, estoy incluyendo alusiones a sociedades conocidas etnográficamente, es porque las miradas etnográficas tienden a concentrarse en sociedades –que nosotros llamaríamos comunidades– que constituyen pequeños grupos autónomos, desde el punto de vista social. Por supuesto, en la actualidad se hallan relativamente integradas en contextos políticos y económicos más amplios, como los que corresponden a los Estados nacionales y al capitalismo. Pero la estructuración interna de esos grupos comunales se produce según esquemas de articulación social que son medianamente asociables a los que puede suponerse que existían en tiempos remotos. Esos esquemas corresponden a lo que yo llamaría “lógica del parentesco”, es decir, una forma de producción del lazo social basada en los criterios recíprocos propios de los vínculos de parentesco. En ese tipo de sociedades, los criterios de pertenencia al grupo y las prácticas que pueden ser llevadas a cabo dentro de ese grupo determinan un adentro y un afuera de tal modo que son muy distintos los comportamientos, las expectativas, las orientaciones que se tiene hacia los que forman parte del propio grupo respecto de las que se tiene con aquellos que no forman parte de él y constituyen otros grupos. Y esto tiene efectos sobre las formas de lidiar con aquello que nosotros estamos acostumbrados a denominar “discapacidad”, porque la membresía al grupo garantiza una serie de procedimientos, de cuidados, que hacen que un

integrante del grupo con determinadas marcas –ceguera, problemas motores, etc.– puedan tramitar esas marcas en esa integración y no como marcas puramente individuales. Por ejemplo, en nuestra sociedad, me atrevería a decir que un individuo con ceguera es principalmente un ciego. Pero en otras sociedades, esa marca no tiene por qué tener el mismo grado de centralidad en la caracterización de ese individuo. En dinámicas de organización social más ligadas a prácticas de reciprocidad y más ligadas a grupos integrados, la participación de ese individuo con ceguera en el grupo comunal puede ser mucho más activa porque, de algún modo, esa marca apoya sobre todo el grupo, no solo sobre ese individuo.

Ciertamente, esto no significa que los grupos comunales sean una suerte de “paraísos” donde no hay marcas que descalifican. Por ejemplo, hay sociedades de este tipo en las que la percepción de algo que es anómalo –podríamos decir, anomalías específicas que para nosotros no constituyen rasgos de anomalía pero sí para ellos– orbita sobre comportamientos tales como la avaricia. Alguien que es avaro, por ejemplo, entraría en el mismo rango de percepciones que corresponde a una enfermedad física. ¿Por qué? Porque el avaro rompe la dinámica de la reciprocidad, es decir, que se sustrae de un aspecto decisivo de la dinámica colectiva. A nosotros no se nos ocurriría calificar como discapacitada a una persona amarreta, pero en otras sociedades esto puede ser así. Nosotros podríamos molestarnos desde un punto de vista ético, pero nadie interpretaría eso en términos similares a los que dominan respecto de un problema de tipo del que la sordera implica. Otras sociedades, atravesadas por otro tipo de lazos sociales dominantes, generan figuras distintas en relación con qué es lo problemático respecto del grupo.

En este sentido, hay un estudio de Pengra y Godfrey (2001) sobre el tratamiento de discapacidades en las

comunidades Lakota de Estados Unidos, que resulta de interés, en particular porque una de las autoras es integrante de la comunidad Lakota. Y allí aparece mucho de esto que mencionaba recién: la importancia del grupo respecto de lo individual y el lugar central que ocupan ciertas prácticas asociables a esa “lógica del parentesco” en la producción del lazo social. Y se describe una serie de situaciones que podrían parecer anecdóticas pero que son muy instructivas respecto de lo que aquí estamos tratando. Por ejemplo, se plantea una escena en la que, ante una persona que no puede caminar, una persona inválida, su hija danza por esa persona, de manera que esta persona no se queda afuera del baile. Está “siendo bailada”, digamos, por otra persona, que la representa. Como si se pudiera establecer una especie de continuidad que hace que en realidad el cuerpo continúe en otro cuerpo, por lo que, entonces, baila. En otro ejemplo, se señala respecto de dos guerreros que danzaban, uno que había perdido una pierna y otro un ojo, que, entre los dos, tenían tres piernas y tres ojos: la carencia se transforma en una aparente excedencia. Es seguramente anecdótico, pero lo que interesa es que se trata de ejemplos en los que se ve que la atención al que nosotros llamaríamos lisa y llanamente discapacitado es menos vista como un esfuerzo explícito que hay que hacer por alguien impedido y más como algo “natural”, que es parte de la normalidad social.

Si el grupo se hace cargo del grupo, entonces las cosas se resuelven de acuerdo a la intensidad que cada uno tiene que poner, pero no como si “todos tenemos la obligación de dar tanto de más, porque hay uno que no puede dar”, sino en conjunto, como un esfuerzo colectivo. El uno no es el individuo, sino el grupo. Esto es fundamental para el tratamiento de las cuestiones que nosotros englobamos bajo el rótulo de discapacidad porque la discapacidad individual

se diluye dentro del grupo. Por otra parte, que el uno sea el grupo y no el individuo no necesariamente implica siempre el reino de la bondad. En el mismo trabajo se apunta que los relatos acerca del pasado de la comunidad daban cuenta de que, cuando una persona ya era muy vieja o tenía problemas físicos que el grupo no podía resolver, se asumía que no podía formar parte del grupo y se la abandonaba a los coyotes. Esto es interesante porque la comunidad asume, hasta un punto, el esfuerzo colectivo pero hay otro punto en que se considera que el esfuerzo sobrecarga demasiado al grupo y, en ese caso, hay un desprendimiento. El conjunto puede lo que puede.

Pregunta: También se conocen experiencias de comunidades que se autorregulan mediante el infanticidio.

Marcelo Campagno: Sí. Ahí también aparece algo ligado a esta cuestión de lo que se reconoce como humanidad. Los infanticidios implican que esos nacidos no son incluidos en la comunidad. Y los criterios que definen eso pueden variar mucho. Recién hablábamos de la antigua Esparta, pero esto es algo que se aprecia con frecuencia en horizontes campesinos. De hecho, los infanticidios suelen ser selectivos en las comunidades, más femeninos que masculinos, lo que en general se asocia con la capacidad que se les reconoce a los varones como mano de obra. Ahí es donde hay que hacer un esfuerzo para desengancharse de la valoración que en nuestra sociedad surge respecto de ese tipo de prácticas.

Pregunta: Estaba pensando en este tipo de culturas y me parece que esto cambia en la Modernidad, con la idea de individuo.

Marcelo Campagno: Sí, la Modernidad instala la idea de que el uno es el individuo. A partir de eso, si el individuo es ciego, estamos ante un problema grave porque él es el uno y es ciego. Está entonces totalmente ciego. La totalidad que conforma esa unidad queda sometida a esa discapacidad.

En cambio, si el uno se diluye en grupos más grandes, la discapacidad individual se disuelve en la grupalidad: podríamos decir que “hay algo de ceguera en el grupo”, por decirlo de alguna manera.

Pregunta: Como una característica más del grupo, o una característica más de la persona y no la única.

Marcelo Campagno: Exacto. Y por lo tanto, los modos de lidiar con eso son también muy variables. No se enfoca tanto en el individuo del grupo que tiene una discapacidad específica sino en el grupo que integra esa marca. Esto es muy interesante para pensar, si bien los grupos son muy variados. Para algunas culturas, decíamos, el avaro es tanto o más discapacitado que el ciego porque, en esta línea, lo que complica del avaro es que se aparta del grupo, que retiene lo que podría socializar. En ese sentido, la figura de normalidad en una sociedad comunal es menos la del discapacitado físico que la del que se aísla respecto del grupo. En efecto, se trata de un tipo de sociedades en las que quienes no forman parte del grupo son percibidos en términos negativos, como “no-parientes”. Los que se definen como “parientes” integran el grupo, y quienes forman parte de otros grupos, son percibidos por el grupo de referencia a partir de cierta desconfianza, de cierta sospecha que suscita el extraño. Se podría decir, forzando un poco el argumento, que es más anormal el extranjero, el que no forma parte del grupo, que un discapacitado físico que sí forma parte del grupo, porque este es uno más, genera confianza, está con nosotros. En cambio, quien vino de otro lado, no sabemos quién es, es más peligroso. Trae la negatividad de aquello que no es conocido, que no está socialmente articulado a la propia dinámica.

Ahora, si consideramos esta problemática desde el punto de vista de cierto recorrido histórico, puede verse que las percepciones sobre lo que nosotros llamamos discapacidad

han variado mucho no solo en términos espaciales sino también temporales.

Voy a centrarme ahora en el análisis que propone Agustina Palacios, quien define una serie de modelos para comprender esas variaciones. Por cierto, ella se centra principalmente en la actualidad, respecto de la que señala el predominio de lo que denomina *modelo social*. Pero propone que ha existido una serie de modelos anteriores, que básicamente son dos grandes modelos, uno de los cuales se divide a su vez en dos segmentos, dos etapas históricas. El primer gran modelo es el que denomina *modelo de prescindencia*. El modelo de prescindencia implica, como su nombre indica, que la sociedad tiende a separar y prescindir de aquellos individuos que poseen alguna discapacidad. Este modelo se divide en dos: el *modelo eugenésico* y el *modelo de marginación*. Y según la autora, esas dos variantes se corresponden, *grosso modo*, con la Antigüedad y con la Edad Media, respectivamente. El primero implica la supresión física de los individuos con ciertas marcas, y el segundo supone el aislamiento, pero no la eliminación. Posteriormente, el siguiente modelo, que es el *modelo de rehabilitación*, que surge a partir de la Modernidad, y es el que determina una definición en clave científica de la discapacidad y de los modos de abordarla, y que básicamente delimita una definición de la discapacidad como anormalidad biológica y unos tratamientos en clave de recuperación que intenta normalizar esas marcas vistas como anormales.

El análisis de Palacios tiene el mérito de poner de relieve que, en el ámbito de lo histórico, lo que predomina es el cambio, y que ha habido muy diversas formas de enfocar esas marcas que nosotros llamamos discapacidad. El principal obstáculo –es cierto que no es el foco del análisis de la autora– es que el encadenamiento de modelos que propone es quizás demasiado tributario de una idea de evolución

histórica, muy corriente entre historiadores y especialmente entre otros investigadores que se acercan a la historia desde miradas más espontáneas, propias del sentido común promedio de nuestra sociedad. Para estas miradas, la historia implica una evolución de lo menor a lo mayor, de lo simple a lo complejo y, casi, de lo peor a lo mejor. La idea de evolución se halla muy instalada socialmente: uno piensa en evolución y automáticamente piensa en ir hacia lo mejor. Las propagandas publicitarias, por ejemplo, están plagadas de alusiones al consumo de productos que se supone que hacen “evolucionar” a los consumidores. Y estas percepciones han tenido también mucha influencia en el campo historiográfico. En este sentido, entonces, podría decirse: primero los mataban, después los echaban, luego los rehabilitaban, y ahora se intenta incluirlos de otro modo... Hay una mirada que es muy compatible con esta visión de pasado en clave de etapas evolutivas ascendentes. Esas etapas, de hecho, parecen reflejar las grandes “edades” de la Historia o los modos de producción. Uno podría decir: Edad Antigua / esclavismo / supresión de la discapacidad; Edad Media / feudalismo / expulsión de la discapacidad / Edad Moderna / capitalismo / rehabilitación de la discapacidad. En este sentido, siempre parecería tratarse de etapas ascendentes, que conducen hacia nuestro presente. Nosotros estaríamos así en el “mejor” momento de la historia, respecto a esas etapas, que van siempre ascendiendo.

El asunto es que, así como es cuestionable esta idea de etapas ascendentes en la Historia, también lo es que estos modelos constituyan etapas en las que haya un predominio absoluto de cada uno de estos modelos. Así, por ejemplo, si bien es cierto que puede reconocerse que en la Antigüedad existieron prácticas asociadas a la eugenesia, si uno amplía un poco el espectro de las prácticas disponibles puede ver, en efecto, procedimientos como los que recién veíamos acerca

de los espartanos, pero también una enorme cantidad de informaciones sobre tratamientos de ciertas patologías –notros diríamos discapacidades– que sí son tratadas.

Tomemos por ejemplo, las alusiones que aparecen en la Biblia. En la Biblia hay toda una serie de pasajes en los que hay referencias a diversas patologías y sus tratamientos, que son útiles no solo para considerar características sociales del pasado de los antiguos hebreos sino también de la Edad Media, en la medida en que ese libro se constituye en la referencia simbólica central de esa época, que define cómo debe ser el mundo. Así, en el Antiguo Testamento aparece, por ejemplo, el modo en que ha de tratarse al leproso, a quien se considera un ser abominable, al que corresponde excluir de la sociedad. La actitud que prevalece frente al leproso es muy negativa porque su marca es infligida por la divinidad en función de un pecado cometido, que quizás corresponde a algún miembro anterior de su familia. La lepra es así una marca de castigo y de impureza y hay un tipo de procedimientos muy severos acerca de cómo comportarse frente a un leproso (por ejemplo, en *Levítico 13*). Hay otro tipo de pasajes, en cambio, en el que se aprecian normas de protección al ciego o al sordo (por ejemplo, *Deuteronomio 27*, *Levítico 19*), que tienden a buscar cierto amparo a quienes padecen estas condiciones, lo que por otra parte también implican que, probablemente, habría ciertas prácticas y percepciones más estigmatizantes en este tipo de sociedades, contra las que esas normas se dirigían.

Otras sociedades antiguas, como la egipcia, presenta una serie de textos que contienen enseñanzas, normalmente transmitidas de padres a hijos. En una de ellas, la *Enseñanza de Amenemope*, se incluyen enseñanzas en las que el padre señala a su hijo que no ha de hacerse daño a personas con diversas discapacidades, indicando: “No te rías de un ciego; no te burles de un enano, no le compliques la vida a quien camina con un bastón, no te burles del loco”, una serie de cuestiones

que sugieren, por un lado, algún tipo de percepción de que no hay que hacer ese tipo de cosas. Y también cierto reconocimiento de que ese tipo de comportamientos negativos a partir de marcas como estas podían llegar a darse. Para el Antiguo Egipto, también se conoce una estela funeraria, una especie de lápida en la que se solía representar al difunto, a veces en compañía de sus parientes, en la que se representa a un individuo, acompañado de su mujer y sus pequeños, pero con un rasgo muy atípico: tiene un bastón largo, y presenta un pie, representado según los cánones regulares del arte egipcio, pero el otro con un aspecto muy delgado y termina en punta, como en el caso de quienes sufrieron polio y presentan “pie de equino” (cf. Figura 1). Es una representación muy inusual pero es notable porque obviamente, al tratarse de una representación iconográfica, el dibujante podría haber omitido este rasgo y mantener la imagen *standard* del cuerpo. De modo que hubo una decisión de representar esa patología, lo cual significa que la patología no le habría representado al personaje una marca de particularidad negativa, una marca estigmatizante. Vemos entonces que al menos algunas cosas que nosotros hoy llamaríamos discapacidad no eran netamente percibidas como cuestiones patológicas y se aceptaban como una marca que describía a la persona.

Si la representación de esta estela es excepcional, lo que en cambio es bastante frecuente en la iconografía egipcia es la representación de enanos. Aparecen realizando trabajos para los cuales están más capacitados, por ejemplo, en sitios pequeños, en fraguas. Y aparecen también ocupando posiciones simbólicamente muy importantes, en tanto tienen que producir la “satisfacción del rey” en la corte. Uno podría pensar que se trata entonces de personajes humillados, sometidos a los designios del monarca. Pero existe un texto funerario (la *Autobiografía de Herkhuf*) en el que un alto funcionario que ha realizado una expedición

hacia el sur, hacia el África centro-oriental, transcribe una carta que el rey le había enviado, en la que le insiste enfáticamente que recuerde que debe traer consigo un enano, que evidentemente significa aquí un pigmeo, y que lo tiene que traer en el barco de regreso, y cuidarlo mediante guardias que deben estar con él todo el tiempo. Es decir que se trata de un individuo muy esperado por el rey. Evidentemente, un pigmeo debía ser visto en Egipto como una rareza, pero esa rareza lo tornaba una persona muy importante, porque tenía acceso directo al rey. Y porque seguramente disfrutaría de una posición muy superior a la de la enorme mayoría de la población campesina.



Imagen: Estela funeraria del sacerdote Ruma, Dinastía XVIII (c. 1400 a. C.). Museo Carlsberg, Copenhague, AIN 0134.

Entonces, aquí hay una serie de cuestiones sobre marcas que a nosotros nos resultan patológicas pero que, en otras situaciones históricas, pueden incluso significar una cierta promoción social del individuo que las porta. De modo que no se trata de una actitud homogénea que implique que en la Antigüedad, los individuos con alguna discapacidad eran simplemente eliminados. Esto deja huellas incluso en las representaciones míticas. El dios griego Hefestos, por ejemplo, es un dios rengo, es un dios que sufre una malformación en la pierna y es, justamente, una divinidad. Tiresias, ciego, es el adivino: como es ciego, ve más. Esto es muy interesante –y podríamos decir lo mismo de los locos– porque, en este contexto, la marca de discapacidad potencia a la persona que la tiene, en lugar de desacreditarla o ponerla en un lugar de inferioridad. Esto también convive en el mundo grecorromano con prácticas como las que veíamos, de no asignación de humanidad a quienes portasen determinados rasgos. Se ve que hay una gran variedad de posicionamientos. El esquema que introduce Palacios está bien como un marco de orientación general, pero esos grandes períodos históricos incluyen comportamientos de los más diversos.

Algo similar sucede con la equiparación de marginación y Edad Media. Dada la importancia que en esa época tiene la Biblia como texto sagrado y central para la organización de la vida, en buena medida se recuperan percepciones que estábamos considerando a propósito de los antiguos hebreos, aunque con variantes significativas. Por esto mismo se puede tratar al leproso expulsándolo de la comunidad pero al mismo tiempo el procedimiento tiende a unificar al portador de ese tipo de marcas físicas con otros excluidos por razones socioeconómicas o religiosas. La pobreza urbana en la Edad Media, de hecho, es un conjunto global en el que se incluye todo tipo de condiciones. Allí

aparece el leproso, el hereje, el ciego, el pobre, todos compatibles bajo la figura del marginado social. Yo diría entonces que, más que la exclusión del discapacitado, lo que sucede en la Edad Media es que ciertas marcas, no necesariamente corporales, son marginadas.

Es decir que ciertos tipos de discapacidad son marginales, pero no es ese el criterio único de marginación. Uno diría que la percepción general de la marginalidad se resume en la figura del pobre. El pobre errante, el pobre urbano, el que está por fuera de adecuarse a las dinámicas de funcionamiento social, sean campesinas o urbanas. Incluso es interesante el hecho de que se forman ciertos agrupamientos. Los leprosos van juntos, los mendicantes van juntos. Esos agrupamientos implican cierta organización pero a la vez los hacen blanco de reacciones de violencia contra los marginados cuando sucede alguna catástrofe, que valen tanto para el leproso como para el judío, por ejemplo. Pero por otro lado, se aprecia también la existencia de ciertas personas, generalmente ligadas a la Iglesia, que dan cobijo a este tipo de marginados. Hay ahí una forma de contención de la marginalidad que equilibra un poco el carácter más violento de la marginación. Es cierto que estas prácticas de marginación de ciertas discapacidades es más visible en la Edad Media que con anterioridad, pero no como una especie de reacción de una época en la que se tomó conciencia de que no había que matar a los discapacitados, sino como una dinámica propia, que en buena medida procede de la interpretación bíblica de la condición de quienes portan ciertas marcas. En este sentido, creo que lo que es muy válido de la propuesta de Palacios es observar que históricamente han existido modelos muy diversos respecto de lo que llamamos discapacidad: una cosa es la eugenesia, otra cosa es la marginación. A lo que habría que añadir una mayor complejidad

en el sentido de que no se trata de modelos consecutivos en los que se abandona uno y se adopta el otro sino que ha existido un mayor nivel de articulación entre ambos.

Pasando ahora al tercer modelo que plantea Palacios, el modelo de rehabilitación, y para ir cerrando, sucede un poco algo similar a lo que venimos diciendo. Con la Modernidad se va instalando, de la mano del paradigma científico que va desplazando al paradigma religioso –por decirlo de una manera sencilla– la figura de una normalidad corporal, que construye el tipo de percepción de discapacidad en términos de patología que, a los efectos prácticos, podría decirse que todavía domina, aún hoy. Quizás no domina en el campo académico –en donde esa percepción empieza a ser cuestionada desde múltiples puntos de vista de distintas disciplinas–, pero resulta aún dominante en el funcionamiento general de los dispositivos institucionales existentes y mucho más en las percepciones sociales compartidas, en cómo se percibe, en términos promedio, un ciego, un sordo, en el medio social, en la calle. Eso también es producto de una dinámica de cambios que se instalan a partir de la Modernidad y que transcurre a lo largo de siglos: no se trata de un cambio repentino por medio del cual se instala completamente un paradigma científico que sustituye al paradigma religioso y determina un cambio dramático en los fenómenos que hoy llamamos discapacidad. Pero, a medida que se instala el paradigma científico sobre el cuerpo como unidad empieza a determinar qué es lo normal y qué es lo anormal en el propio cuerpo. El cuerpo limita la concepción de la discapacidad a ese cuerpo que deviene un cuerpo discapacitado. Entonces, todo el trabajo pasa por la búsqueda de poder rehabilitar ese cuerpo, en el sentido de buscar la forma para tratar ciertas patologías y ponerlo de vuelta en una senda de

normalidad o bien para tratar al menos de acomodarlo lo más que se pueda al modelo de lo que se determina científicamente por normalidad corporal. Por supuesto, hay distintas etapas. Uno podría decir que la Modernidad instala esta idea, pero que será recién con el advenimiento de los dispositivos institucionales del Estado de Bienestar cuando, en función de la mayor capacidad de intervención social, se expande notablemente la dimensión sanitarista que busca implementar la idea de rehabilitación en el tejido social. Respecto del tratamiento de la discapacidad, se trata de procedimientos que buscan, por decirlo de algún modo, captar discapacitados para poder meterlos en las máquinas rehabilitadoras. Esta es una maquinaria del siglo XX pero evidentemente reposa en concepciones anteriores, que en buena medida corresponden a la determinación del “uno” en el individuo. La definición del sujeto individual de la conciencia, en este sentido, se articula perfectamente con el modelo que detecta la discapacidad a la escala del sujeto individual que porta determinadas marcas. Y es a ese individuo, cada uno en particular, al que hay que reconducir a la normalidad.

Esto me parece que es lo más importante, porque esos términos todavía están vigentes y son los que nosotros discutimos. En cierta manera, el modelo social que propone Palacios, sobre el que no voy a entrar aquí porque enfoca en el tipo de problemáticas generales que se abordan en este ciclo de charlas, intenta poner en tensión esas premisas desde las que se construyó el modelo de rehabilitación. La idea que yo quería proponer aquí es, básicamente, cómo otras sociedades, en otras escalas temporales y espaciales, han percibido lo que nosotros llamamos discapacidad de maneras muy diversas a la nuestra. No necesariamente mejores o peores sino diferentes. Y así puede verse, por un lado, un desacople posible entre las ideas de anormalidad

y discapacidad, que implica que lo que nosotros llamamos discapacidad no necesariamente es visto en otras sociedades en términos de anormalidad o, si lo es, no necesariamente de la misma manera. Y, por otro lado, que hay cosas que nosotros no interpretaríamos como anormalidad pero que para otras sociedades sí pueden serlo. Tanto por un lado como por el otro, puede verse que no es posible asociar discapacidad con anormalidad como si hubiera un nexo autoevidente y absoluto. Así, uno podría decir, en primer lugar, que todas las sociedades perciben las marcas físicas, no creo que pueda siquiera imaginarse que una sociedad suponga que un ciego no tiene ninguna marca que lo diferencia de otros integrantes de la misma sociedad. El asunto es si esa marca física se lee o no en términos de discapacidad. Y en segundo lugar, aun si esa marca se lee en términos de discapacidad, queda por ver si esa sociedad dispone de esa segunda lectura que inviste al discapacitado como anormal. Actualmente estamos discutiendo esta asociación entre discapacidad y anormalidad. Y creo que vale la pena ver que, desde un punto de vista histórico, se presenta una enorme variación que permite comprender que esa asociación no tiene nada de natural sino que es histórica, que está determinada a partir de unas coordenadas espaciales y temporales que son las que definen un tipo específico de sociedad. En este sentido, creo que la mirada histórica aporta algo a esta discusión: la asociación entre anormalidad y discapacidad es histórica y, por lo tanto, es precaria y reversible, como todo lo histórico. Muchas gracias.

Bibliografía

- Agüado Díaz, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid, Escuela Libre.
- Campagno, M. (2006). "De los modos de organización social en el Antiguo Egipto: Lógica de parentesco, lógica de Estado". En Campagno, M. (ed.). *Estudios sobre parentesco y Estado en el antiguo Egipto*. Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires. Ediciones del Signo, pp. 15-50.
- Duby, G. (1995). "El miedo al otro". En Duby, G., *Año 1000, Año 2000. La huella de nuestros miedos*. Santiago, Andrés Bello, pp. 49-75.
- Foucault M. (2000). *Los anormales*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Guglielmi, N. (1998). "Modos de marginalidad". En Guglielmi, N. *La marginalidad en la Edad Media*. Buenos Aires, Biblos, pp. 25-86.
- Ingstad, B. y Whyte, S. R. (1995). *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press.
- Kilpp, N. (1990). "Deficientes físicos no Antiguo Testamento". En *Estudios Bíblicos* 27, pp. 38-46.
- Lewkowicz I. (2002). "Esparta o la paternidad abolida". En Fariña, J. y Gutiérrez, C. (comp.). *La encrucijada de la filiación*. Buenos Aires, Lumen, pp. 115-151.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Ediciones Cinca.
- Pengra, L. M. y Godfrey, J. G. (2001). "Different Boundaries, Different Barriers: Disability Studies and Lakota Culture". En *Disability Studies Quarterly* 21, pp. 162-179.

Capítulo 2

Ciencia, cuerpo y poder

Alejandra Roca

Hemos introducido estos tres términos “ciencia, cuerpo y poder” de manera de dar cuenta de las múltiples formas en que se relacionan y cruzan estas temáticas. Algunas de las dimensiones que están presentes en las discusiones contemporáneas respecto de la discapacidad, involucran largos procesos históricos en los que la ciencia produjo conocimiento sobre el cuerpo y, particularmente, la biomedicina fue estableciendo parámetros de normalidad / anormalidad fundamentando diagnósticos e intervenciones que merecen historizarse para poder proceder a un análisis crítico que enriquezca un mirada más abarcadora de estos problemas.

El punto de partida para comprender el proceso en que el cuerpo comienza a transformarse en objeto de conocimiento e intervención de la biomedicina y en forma más genérica de las ciencias naturales, nos sitúa en el siglo XVIII. Es en la emergencia misma de la modernidad donde se construye el modelo de producción de conocimiento de Occidente, es decir la ciencia moderna.

Las principales características de la ciencia se nos aparecen como inmutables, eternas y universales, desprovistas de todas las dimensiones histórico-culturales y políticas que justamente son las dimensiones que la nutren y la constituyen. Autoras como Pratt (1997) plantean a partir de diferentes ejemplos históricos, las formas en que la ciencia moderna, en este caso concretamente el camino abierto por la exploración de los naturalistas, se inscribe desde su origen en la trama de la expansión colonial.

El interés particular por las Ciencias Naturales nos brinda algunas herramientas para comprender más ampliamente los diversos análisis críticos sobre la biomedicina. El mismo Foucault ha considerado el modelo de la Ciencias Naturales como un espacio privilegiado donde poder apreciar esta imagen de una ciencia neutra, universal, sin valoraciones morales ni políticas. Desde hace medio siglo (de la escuela de Frankfurt en adelante) la versión tradicional de la ciencia moderna está en discusión y es a partir de estas miradas críticas que se plantea la dimensión política del conocimiento. Las reflexiones sobre las formas de poder y autoridad; los mecanismos de dominación que operan en la ciencia y la tecnología modernas y el desmantelamiento de la dimensión moral en las prácticas de la racionalidad científico-tecnológica han sido desarrolladas sostenidamente desde distintos programas interdisciplinarios que exploran las innovaciones tecnológicas desde su integración en la vida cotidiana, la salud, las identidades y las conciencias de los grupos sociales.

En el modelo (que llamamos provisoriamente) “tradicional”, el conocimiento científico es concebido como neutro, inocuo y universal, metafóricamente expresado en una figura sobrehumana que no permanece anclada en ningún tiempo y lugar, un gran ojo semejante a un Dios que se aproxima a la verdad en cada avance o descubrimiento. En este sentido nos aproximamos al problema de

la situacionalidad del saber, es decir, la necesidad de identificar y comprender desde dónde se produce el conocimiento. La situacionalidad era algo irrelevante en este modelo porque la forma en que se concebía la producción de conocimiento de la ciencia moderna era desde un lugar omnisciente. Esto es fácilmente observable en los productos de la divulgación científica o en la producción tradicional en ciencias y particularmente de las Ciencias Naturales. Se trata de un tipo de comunicación donde el emisor es la naturaleza misma (los hechos “hablan por sí mismos”) y el científico es casi un intermediario, una especie de médium de la verdad quien devela los secretos y los ofrece al público receptor (Shapin y Shaffer, 1985). Si bien como se mencionó antes se trata de un paradigma de conocimiento que entró en crisis, vamos a enfocarnos en las Ciencias Naturales y en la biomedicina, para ejemplificar la forma en que el cuerpo va a ir transformándose en un objeto de conocimiento e intervención.

La ciencia como proyecto de control de la naturaleza

La modernidad inaugura una forma de entender el conocimiento, la sociedad y la naturaleza, son tres cosas fundamentales para entender cómo se constituye la ciencia moderna. El proceso de constitución de la ciencia y la tecnología modernas está vinculado a lo que varios autores llaman el “proyecto moderno de control de la naturaleza”, el cual constituye un modelo de poder y conocimiento. Si bien la dimensión política está suprimida en la habitual imagen y el discurso de la ciencia hegemónica, lo que constituye a la ciencia moderna es justamente esta dimensión de poder. Esto responde a que el proyecto de control de la naturaleza es inherente a la Modernidad; de hecho en el siglo XVIII

el conocimiento científico se despliega en la exploración de ese nuevo mundo a disposición, gracias a la expansión colonial y la explotación de sus recursos naturales. En el siglo XIX ese conocimiento científico va a ser la matriz de una nueva forma de producir, el industrialismo. La tecnología se va a desarrollar bajo ese modelo de control de la naturaleza, que será la materia prima del modelo tecnológico de los siglos XVIII y XIX en adelante. Es preciso advertir que desde el romanticismo y hasta el siglo XXI existen versiones críticas y fatalistas sobre la tecnología, pero la tecnología sigue siendo mayormente valorada en virtud de su eficiencia en el control de la naturaleza, entendiéndola a esta última como materia prima para la producción de beneficios, siendo éste básicamente el modelo de conocimiento e intervención sobre el mundo y los cuerpos de Occidente.

La relación entre la expansión colonial y la constitución de la ciencia moderna, fue una relación que había sido opacada durante mucho tiempo y que en los últimos años empezó a revelarse como un tema crucial para comprender la producción de conocimientos y categorías científicas, particularmente nos interesarán aquí categorías tales como “normal”, “anormal” que participan de la definición de diagnósticos médicos.

Hay dos cuestiones que merecen destacarse respecto de este modelo de conocimiento moderno; la primera es la cuestión relativa al *lenguaje* y la separación tajante entre la noción de verdad reservada a la Ciencia versus la *creencia*; la segunda requiere de un examen más detallado porque necesitamos comprender este proceso para arribar a la construcción del cuerpo como objeto de estudio de la ciencia. Nos referimos a los *dualismos ontológicos* que nos impone la modernidad; estos pueden sintetizarse en los binomios naturaleza/cultura, mente/cuerpo, varón/mujer y algunos otros que se deducen de estas distinciones tajantes.

Podríamos pensar en estos dualismos como en una especie de instauración de una verdad universal y atemporal respecto de dos dimensiones completamente irreductibles. Para la antropología, por ejemplo, el peso de estas distinciones fue decisivo; Claude Levi-Strauss organizó bajo el dualismo naturaleza-cultura el desarrollo teórico de buena parte de la historia de la disciplina.¹

Durante mucho tiempo estos dualismos fueron planteados como una descripción inherente al mundo objetivo, no como una construcción intelectual. En términos de Foucault, estas dos dimensiones se expresan en *palabras y cosas*. En su libro que se llama precisamente *Las palabras y las cosas*, Foucault habla de este dualismo ontológico moderno que aparece en el siglo XVIII y separa lo que es el mundo material, es decir, el mundo de la ciencia y la tecnología del mundo de la palabra, las representaciones, los significados y los universos simbólicos. Lo que plantea Foucault y muchos autores que siguen esa línea de trabajo es que la Modernidad construye y reproduce estos dualismos. Cuando pensamos en la tecnología, las palabras y las cosas no pueden reducirse a un mundo material y otro ideal, por el contrario, los significados del universo simbólico están presentes en el diseño y el uso de los artefactos tecnológicos. Si no fuese así no podría explicarse porqué a alguien se le ocurre comprar un coche o un celular nuevo o invertir cifras millonarias en publicidad. Justamente porque casi todos los artefactos están saturados de significados culturales, simbólicos, de clase, imaginación, nostalgia, aspiración, etc., pero al mismo tiempo, nuestro lenguaje y nuestro mundo de ideas y significados también está

1 Este hecho derivó en que, durante muchos años, la antropología haya definido como su objeto de estudio a uno de los términos, es decir, la "cultura" y los "significados", desestimando el estudio de la tecnología o reduciéndola a una "expresión cultural".

intervenido por la tecnología. Justamente estamos siendo testigos de la transformación de las prácticas y formas de comunicación a partir de ciertas tecnologías, como internet, redes, etc. Entonces partimos de tratar de comprender esta construcción de *esferas* que produce la modernidad, que es a su vez el origen de la ciencia moderna. Todos hemos sido formados (o *formateados*) bajo ciertas reglas para comprender el mundo y el conocimiento científico forma parte de una de las esferas. Como se mencionaba antes en los últimos 40 o 50 años estos dualismos ontológicos empezaron a resquebrajarse. Veremos a través de un ejemplo, como la investigación histórica, respecto de la enseñanza de la anatomía, nos permite acceder a formas premodernas de conocimiento, donde el peso de estos dualismos no tiene protagonismo en la producción de conocimiento.

Michel Foucault es uno de los autores que más iluminó este pasaje entre la pre modernidad y la modernidad desde la historia de la ciencia y la producción y circulación del conocimiento. Tomás Lacquer es un investigador que trabajó, inspirado en los estudios de Foucault, con las imágenes y esquemas de la enseñanza de la anatomía a través del tiempo. Lacquer observa y descubre que las diferencias anatómicas entre varón y mujer y la construcción de la masculinidad y femineidad materializada en la genitalidad es también una construcción de la modernidad. En *La invención del sexo* propone una línea de trabajo investigando las formas de denominación y de enseñanza a partir de las ilustraciones de la anatomía pre-moderna, en la cual los cuerpos no están definidos por esa masculinidad y femineidad, sino que estos conceptos son definidos a través de parámetros que no son estrictamente corporales. El tema que desarrolla este trabajo es un ejemplo que nos sirve para pensar las formas en que se construye la mirada sobre la naturaleza y el cuerpo. Nos permite componer un antecedente y entender



Imagen: Fotografía de un instrumento óptico antiguo de dos tubos.

qué significa cuando se habla de la “construcción del proyecto moderno” y cómo ese proyecto tiene un modelo de saber y de intervención particular.

Para quienes tengan alguna formación en filosofía, van a reconocer inmediatamente en la escolástica un modelo de conocimiento –al cual apenas haremos una referencia– que permite examinar un antecedente para poder comprender la transición hacia la construcción moderna del cuerpo en la biomedicina. Conforme el relato antiguo de la revelación (y no producción) del conocimiento, la naturaleza, y en ella el cuerpo, es “creación divina” es decir, fija, perfecta, sagrada.

El lenguaje de la ciencia

El conocimiento verdadero en la Antigüedad es parte de la revelación contenida en el libro sagrado (la Biblia). La *autoridad* en la medicina provenía de las fuentes que tanto podían ser la filosofía aristotélica, los dogmas de fe y las sagradas escrituras como algunos de los pensadores grecorromanos, establecidos como fuente legítima de conocimiento (Hipócrates, Galeno, Avicena, San Alberto Magno). La concepción de naturaleza no habilitaba la experimentación ni la observación como acceso al conocimiento. En el modelo de conocimiento antiguo, el saber no interroga a la naturaleza, en cierta forma la observación de la naturaleza podía ser interpretada como una actividad profana porque podía poner en tensión los dogmas establecidos por las autoridades.

A su vez el lenguaje de la descripción de la naturaleza, previo a la revolución científica del siglo XVII, es un lenguaje que Foucault llamaba “mezclado”, sin depurar. A partir del siglo XVII el lenguaje científico, empieza a



Imagen: Un hombre mirando por un telescopio que se encuentra sobre una mesa cubierta con una tela con dibujo de un globo terráqueo, rodeado de otros hombres.

diferenciarse de la lengua vulgar y es allí donde empieza a aparecer la distinción entre *conocimiento* y *creencia* o entre *verdad* y *fe*. La tesis de “los dos lenguajes” es enunciada por Galileo Galilei (circa 1615): así como Dios ha inspirado el texto bíblico, que no contiene teorías físicas o astronómicas sino claves para el destino moral del hombre, también ha redactado el “libro de la naturaleza” en el lenguaje especializado de la ciencia (Boido, 1996).

Galileo llama a Aristóteles “la fuente sagrada”, si bien no se trata de las sagradas escrituras, Aristóteles era el dogma de lo que era la física de ese momento, uno de esos dogmas planteaba la cosmografía ptolemaica (la noción de la tierra como centro del universo) y la perfección de los cuerpos celestes y las órbitas. Cuando Galileo obtiene finalmente

una versión tecnológicamente aceptable del telescopio realiza demostraciones entre los notables de Venecia.²

Entre las ficciones que describen a Galileo Galilei como un héroe científico moderno luchando contra la oscuridad de la Inquisición; se suele incluir una escena bastante prototípica. Los astrónomos del Vaticano (representando a los sabios de la época) son requeridos para que observen a través del artefacto la superficie de textura rugosa y accidentada, los valles, mares y cráteres, es decir la imperfección de la luna. Muchos de ellos se niegan a mirar por el telescopio, de forma lógica y coherente comprenden que los sentidos pueden engañar y que no representan una fuente fiable y legítima de conocimiento; de tal forma que su autoridad no se ve amenazada por los datos de la observación. El argumento de la imperfección de los sentidos se transforma en ardid de la defensa de Galileo ante las acusaciones de la inquisición: “La teología es ‘reina’ de las ciencias en razón de la excelsitud del tema que trata, explica Galileo en la carta a la Gran Duquesa, y en modo alguno puede rebajarse a indagar sobre el conocimiento al que aspiran las ‘ciencias menores’ como la geometría, la mecánica o la astronomía” (Boido, 1996). En tanto el “instrumentalismo” permitía tolerar la enseñanza y la difusión de la teoría heliocéntrica copernicana, ya que mejoraba la precisión de los cálculos y se aceptaba como demostración matemática; no ocurría lo mismo con el “realismo” que connotaban las afirmaciones de Galileo. Como lo expresa el cardenal Bellarmino: “Esa manera de hablar es suficiente para un matemático. Pero querer afirmar que el

2 En 1609, Galileo utilizó por primera vez un telescopio casero de ocho aumentos, luego continuó desarrollándolo hasta lograr fabricar uno que aumentaba veinte veces para demostrar a las autoridades de Venecia el potencial de tal instrumento para el estudio del cosmos. En la ilustración posterior se representa a Galileo enseñando al Dux de Venecia el uso del telescopio. Fresco de Giuseppe Bertini (1825-1898).

Sol está, en realidad, en el centro del universo (...) es una actitud muy peligrosa”.³

Es precisamente el rol de la observación y la experimentación lo que empieza a tensionar los dogmas desde fines del siglo XVI hasta quebrarse finalmente en el siglo XVII, cuando el escrutinio, la exploración sistemática y la experimentación comienzan a invocarse como autoridad y fuente de conocimiento. El conocimiento es el descubrimiento, la naturaleza es un libro cerrado, el científico interroga a la naturaleza y la llave para descubrir, abrir sus secretos es la ciencia.

Retornando a la cuestión del lenguaje, promediando el siglo XVIII encontramos ya definida la idea de que la ciencia tiene un lenguaje propio y diferenciado de la lengua vulgar, que permite una descripción exacta, universal y objetiva del mundo. El lenguaje científico es “espejo” de la naturaleza, refiere al “verdadero nombre” de las cosas; dirá Buffon: “la ciencia es la descripción exacta de todo” (Buffon, 1707-1788). Lo que hay por fuera de esa descripción y ese verdadero nombre, es creencia, superstición, ignorancia o saber popular ilegítimo.

De la misma forma en que se realiza una depuración del lenguaje desmantelando sus dimensiones religiosas y místicas, la exploración y el conocimiento del nuevo mundo habilita un proceso de re-denominación o “re-bautismo” del mundo. En su libro *Ojos imperiales*, Mary Louise Pratt nos habla del “monopolio gnoseológico de occidente”, expresando así que mediante la expansión colonial este modelo de la ciencia moderna le otorgará a occidente, un monopolio del conocimiento del mundo y la naturaleza, incluyendo los procesos de denominación que construyeron los grandes dispositivos clasificatorios y taxonómicos de las ciencias

3 Réplica de Bellarmin a Foscarini, 12 de abril de 1615, citada en Boido, *op.cit.*

naturales. Pratt plantea que la producción de este monopolio del conocimiento, se realiza a través de una operación clave que es la del lenguaje, más precisamente la denominación de las “cosas” del mundo (cartografía, topografía, flora, fauna, poblaciones, etc). Ya que al mismo tiempo este proceso se da en una relación asimétrica de poder, los naturalistas europeos apenas registran los conocimientos y denominaciones ancestrales previas al contacto colonial. Cuando se denomina, se categoriza y se clasifica, se produce al mismo tiempo una pérdida, negación y/o reducción de los saberes nativos propios del objeto de estudio en cuestión. En el caso de las ciencias naturales el proceso es bastante visible, porque justamente Pratt analiza la obra de Linneo (Linneo, C. 1735. *Sistema naturae*) en tanto sistema para reducir todo lo existente en el mundo natural a unas categorías fijas, a una gran clasificación –que incluso seguimos usando– que son los esquemas taxonómicos de especies de las ciencias naturales. Linneo revivió el latín deliberadamente, como forma neutra, muerta y transnacional, una especie de fórmula laica (aunque simbólicamente sagrada) que pondría en marcha, tal como el cristianismo, una tarea universal. La naturaleza no tenía historia, ni ideología, ni nacionalidad; por eso su código secreto se revelaba en una lengua muerta, que no pertenecía a los hombres sino a Dios.

Este proceso implica además una desposesión de esos saberes nativos, perdemos las formas de denominar, perdemos el conocimiento sobre esas plantas, o el significado simbólico que podían tener algunas sustancias o animales. Flora, fauna, insectos, semillas, minerales... van a ser reducidos, a un tipo de clasificación jerárquica y universal que va por un lado, a re-denominarlas (es decir a otorgarles su “verdadero nombre”) y al mismo tiempo, negar y sustituir su historia y sentidos previos que tenían esos saberes. La operación de renombrar implica destruir los lazos que

unían, en ese contexto en particular, estas plantas, estas montañas, estas sustancias. Como expresamos al principio, el conocimiento se sitúa en un contexto o una trama cultural que establece lazos, metáforas y significados, que se pierden en una nueva trama contextual que es la de un falso universal eurocéntrico.

De tal forma, cuando hablamos de “verdad” o cuando se sostiene que “la ciencia es un conocimiento neutro” o “universal” tenemos que examinar la relación entre verdad y poder, ya planteada por Nietzsche, en tanto el dar nombre es una operación política, que da lugar a cada uno en un sistema de relaciones.

Si pensamos desde la antropología, dar nombre es lo que define la identidad de un sujeto. Hay comunidades, hay grupos etnográficos en donde las comunidades tardan en dar nombre. No es simplemente una elección individual o aleatoria de nombres, dar un nombre es toda una operación política colectiva. Por más que vivamos en una sociedad en la que la noción de individuo nos permite creer que nos podríamos desprender de todo lo que significamos como sujetos en relación a una trama familiar y de parentesco; para nosotros también es muy importante nuestro nombre. Porque no es solamente si me llamo Alejandra en lugar de Alejandro, también está mi apellido y ¿qué significa eso? El “dar nombre” es designar el lugar que una persona tiene en un sistema social. Es decir: hijo de quién es, a qué clan pertenece, cuál es el rol al que está convocado o qué y cuánto vamos a heredar. Menciono este ejemplo para comprender la denominación no solamente pensando en la ciencia, “dar nombre” nos referencia y nos da un lugar en el mundo y dice quiénes somos, no sólo para la tarjeta de crédito, sino para un sistema de relaciones sociales, en el que se funden tramas colectivas, tanto simbólicas, políticas, culturales y económicas.

Cuando la antropología del siglo XIX construía la categoría científica de “primitivo”, no trabajaba simplemente en una descripción, por el contrario la denominación de “primitivo otorga un lugar en un espacio de relaciones ideológicas y políticas, que remite a un tipo de clasificación que tiene un significado que no es ni neutro, ni universal, ni avalorativo. Por eso, planteamos que el control cognitivo –ejercido a partir de la denominación– no es meramente discursivo. El control cognitivo es inseparable del control técnico y del control material.

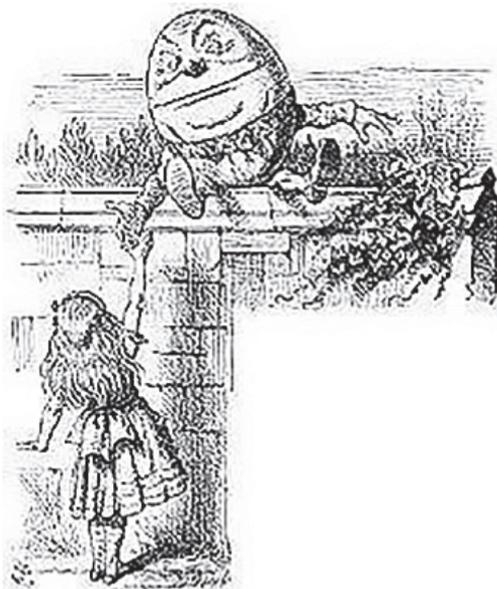


Imagen: Se ve un huevo con rasgos faciales humanos y vestido de traje sentado en la parte superior de un muro; le tiende la mano a una niña que está de espaldas con un elegante vestido quien, a su vez, desde el suelo le extiende su mano.

Cuando utilizo una palabra –dijo Humpty Dumpty en un tono bastante desdeñoso–, ésta significa lo que yo quiero que signifique, ni más ni menos.

La cuestión es –dijo Alicia–, si tú puedes hacer que las palabras signifiquen tantas cosas diferentes.

La cuestión es –dijo Humpty Dumpty– quién va a ser el amo, eso es todo.

Lewis Carroll *Through the Looking Glass* (1871)

Humpty Dumpty vistiendo la corbata que recibió como regalo de no cumpleaños por parte del rey Blanco y su reina. Ilustración de John Tenniel de la primera edición del libro A través del espejo y lo que Alicia encontró allí.

En la biomedicina esta relación se aprecia con más claridad que en otras disciplinas; ya que ejerce su control cognitivo dándonos un diagnóstico. De tal forma que la biomedicina tiene una capacidad que no tiene que ver solamente con la denominación de la enfermedad; la biomedicina tiene una intervención material legítima, autorizada en los cuerpos. Ese control cognitivo se traduce en un diagnóstico, que ingresa el fenómeno a una clasificación que ordena y jerarquiza, pero habilita y da derecho a una intervención de control técnico y material, define quienes están autorizados a intervenir a partir de qué métodos y procedimientos y, en algunos casos, es muy claro que se trata de una intervención amparada en términos legales, como podría ser el caso de la salud mental o las epidemias.

Sin embargo cuando nos centramos en el proceso de denominación científica y la construcción de categorías y taxonomías, la diferencia entre lenguaje científico y lenguaje vulgar o corriente se transforma en una brecha que revela la deslegitimación de los saberes no contenidos o verificados en cada una de las disciplinas. El lenguaje científico aspira a adecuarse a la noción de ciencia positivista, es decir, debe ser neutral, universal, exacto, objetivo, en otras palabras intenta describir la realidad “como un espejo”, mientras que el lenguaje vulgar de la vida

corriente puede ser parcial, indeterminado, impreciso, subjetivo, político.

Como tratamos de argumentar desde la intrínseca relación entre ciencia y poder y particularmente entre el conocimiento de las ciencias naturales y el colonialismo, entendemos que el lenguaje científico es también un lenguaje político, que conlleva marcas, nociones y sesgos ideológicos. Respecto de esta cuestión, existe una abundante bibliografía de estudios que se han focalizado en desentrañar las metáforas y analogías que nutren y dan vigor a las categorías científicas.⁴

Evelyn Fox Keller (2009) ha analizado los materiales para la enseñanza de la biología y realizó algunos estudios sobre manuales de biología donde reparó en la forma en que se describe a los espermatozoides (activos, veloces, “súper cancheros”, competitivos, “van de a miles y por todos” lados) y a los óvulos, básicamente definidos por su inactividad / pasividad y expectantes en una especie de sumisión o estado de “espera” ante la llegada del espermatozoide. Lo notable es que en estos relatos científicos el óvulo no tenía ninguna injerencia en el proceso de reproducción. En estos textos el óvulo “era penetrado”, “esperaba pacientemente” al “mejor” espermatozoide que lograba perforar el óvulo como “premio”, luego de haber ganado la carrera entre muchos otros semejantes. Estas metáforas respecto de la pasividad/actividad, influenciaban en tal medida las agendas de investigación de los científicos que hasta finales de los años 60, no se realizaban investigaciones sobre el rol de los óvulos en el proceso de la reproducción. Estas descripciones que pueden resultar pintorescas, causaron

4 El uso de metáforas bélicas, androcéntricas y mecanicistas, en el campo de la biomedicina y la biología, ha sido analizado en varias disciplinas, incluso dentro de la antropología médica; por ejemplo, en la primatología (Haraway, 1991), la etología (Bleier, 1984) o la biología humana (Fausto Sterling, 1985).

gran impacto en la epistemología y en la enseñanza de las ciencias naturales.

¿Por qué son tan importantes estas metáforas? Porque las metáforas seleccionan una parte, una dimensión o una característica de un problema al tiempo que nos hacen descuidar, eludir o directamente suprimir información sobre otras cuestiones. Son performativas, es decir que orientan los cursos de acción y las prácticas. En este caso por ejemplo, la actividad del óvulo en el proceso no era visibilizada como un objeto de investigación porque la metáfora dual, que involucra la idea de pasividad y sumisión asociada a la esfera femenina era tan potente que no consideraba pertinente o interesante analizar, informar y describir la actividad del óvulo.

Este ejemplo nos permite entender la relación entre lenguaje e ideología y especialmente la base metafórica y contextual del lenguaje científico. Una de las metáforas duales que se suelen describir como “troncales” más conocidas y más evidentes para todos es la de “varón y mujer”.

Esto es muy interesante también para los antropólogos porque, si uno accede a comprender las metáforas troncales de una sociedad, se encuentra también con ciertas lógicas que atraviesan toda la construcción de las relaciones sociales. En la modernidad el dualismo ontológico, ese orden de categorías duales se expresan, y son muy reconocibles, en este dualismo de lo masculino y lo femenino. En este esquema, lo masculino aparece asociado a la ciencia y a la tecnología y lo femenino a la naturaleza. Hay una larga lista de asociaciones de metáforas duales que se desprenden y que hoy en día resultan evidentes, debido al cuestionamiento de los movimientos de género que han reparado en las consecuencias sociales y políticas de esta construcción.

Observamos aquí las metáforas asociadas a la masculinidad y la femineidad: activo vs. Pasivo; objetivo vs. Subjetivo; racional vs. Intuitivo; lógico vs. Emocional; precisión vs.

Imaginación; la esfera de lo público –que es la esfera de la masculinidad, de la guerra y la política– vs. la esfera de lo privado, que es la del hogar, de los niños, la educación y la nutrición. Lo externo vs. lo interno; pensamiento analítico vs. pensamiento orgánico; poder vs. sumisión. Hay un sinfín de categorías que están ordenadas en base a categorías duales. Lo notable –y lo interesante– es que la ciencia muchas veces, de alguna forma de “contrabando”, ha ordenado y organizado varios de sus procesos de producción de conocimiento en base a estas metáforas troncales.

 **Ciencia**
MASCULINO 

Activo
Objetivo
Racional
Lógico
Precisión
Público
Externo
Analítico
Poder

 **Naturaleza** 
 **Femenino** 

Pasivo
Subjetivo
Intuitivo
Emocional
Imaginación
Privado
Interno
Orgánico
Sumisión

Imagen: Dos columnas, una en azul y la otra en rosa. En color azul, unos anteojos “Ciencia masculino”, una medalla y una lista con estas palabras: *activo, objetivo, racional, lógico, precisión, público, externo, analítico, poder*. En color rosa, un globo terráqueo, un corazón, una boca “Naturaleza femenino” y una lista con estas palabras: *pasivo, subjetivo, intuitivo, emocional, privado, interno, orgánico, sumisión*.

El estudio del cuerpo

Estos dualismos cartesianos, como vimos en el ejemplo, varón/mujer, se expresan no solo en el sentido común sino en el conocimiento y las prácticas científicas; para la biomedicina el dualismo mente/cuerpo ha guiado la forma de enseñar,

producir conocimiento e intervenir en la salud. Otra metáfora troncal muy importante es la del “cuerpo como máquina”. La metáfora mecanicista se instala desde el siglo XVII cuando la noción de mecanismo se torna una explicación general de la naturaleza; lógicamente este principio va a trasladarse a la comprensión y al estudio del cuerpo (Roca, 2010).

El cuerpo en tanto naturaleza va a ser comprendido también como una máquina. Y va a ser analizado como fragmentos que pueden aislarse o como piezas de mecanismos que pueden estudiarse por separado, ensamblarse, reponerse o producirse sintéticamente para proveer como reemplazos e incluso mercantilizarse. De hecho, una de las líneas de investigación de nuestro equipo es la criopreservación de materiales genéticos y bancos de células madre, vinculado a esta exacerbación de la idea de partes de un mecanismo, reemplazo y mercantilización de fragmentos corporales.

Los problemas de salud/enfermedad y las ideas y las prácticas para resolverlos existen y existieron en todas las sociedades, en toda la historia de la humanidad; es decir, la medicina existió siempre. Nos referimos aquí a la biomedicina cuando hablamos de un modelo clausurado en la modernidad occidental, específicamente un tipo de medicina que se basa en el conocimiento científico de la naturaleza.

El estudio del cuerpo, como parte del conocimiento de la naturaleza requiere de ajustes conceptuales importantes para lograr ser traducido a un lenguaje científico. En primer lugar deberá atravesar un proceso de desacralización, es decir necesita desmantelarse de todas las dimensiones presentes en la premodernidad: la dimensión simbólica, religiosa, histórica y política. Esta idea de naturaleza como fuente de secretos, idea casi mística y misteriosa acompañó la mirada del cuerpo, como un territorio sagrado, pleno de enigmas inaccesibles. El cuerpo premoderno, como parte de la creación se define en sentidos metafísicos: las llagas purulentas de santos

pueden oler a rosas, en vida sus cuerpos recrean los estigmas sagrados; sus cadáveres y/o fragmentos corporales (huesos, tejidos, órganos y sangre) permanecen inalterables, mudos o activos⁵ exudando santidad y procurando milagros, dando testimonio de una corporeidad impregnada de divinidad y en ocasiones desafiando la degradación material.⁶

El misterio de la trasmutación o transubstanciación de la celebración eucarística del ritual católico (el poder de transformar el cuerpo –de Cristo- en pan y su sangre en vino para ser incorporada materialmente en la comunión), otorga una exacta porción de divinidad y alianza eterna a cada uno de los cuerpos que comulgan: “porque este es mi cuerpo... y mi sangre” (Mateo, 26: 26-28). Estos ejemplos nos revelan una concepción del cuerpo que involucra significados que trascienden en mucho la sustancia material de la naturaleza biológica.

En el estudio de la anatomía apreciamos el pasaje de una idea de naturaleza perfecta, sagrada, creación divina, por tanto inaccesible a los sentidos imperfectos de los humanos (quienes finalmente, son criaturas de la misma creación) hacia una idea de naturaleza que invita a conocer, explorar y ser dominada por el hombre. Se trata del mismo proceso de “desacralización de la naturaleza”,⁷ este nuevo tipo de conocimiento propone la naturaleza (y el cuerpo) como el lugar privilegiado en donde la ciencia interroga, aprende y experimenta. En esta constitución de la ciencia moderna aparece un tipo de conocimiento nomenclador, clasificatorio, universal, atemporal y objetivo.

También puede apreciarse a partir del ejemplo del estudio de la anatomía y de los orígenes de las prácticas de disección,

5 Como la licuefacción de la sangre seca de San Genaro Obispo, mártir y santo patrono de Nápoles, que se conserva en dos ampollas de vidrio y se licua (o se espera que así sea) tres veces al año: el primer domingo de mayo, el 19 de septiembre, fiesta del Santo y el 16 de diciembre.

6 Las reliquias pueden comprender a su vez, telas, trozos de vestidos, joyas, otros objetos y astillas de la cruz.

7 Elaborado en parte por Weber como desencantamiento (*Entzauberung der Welt.*) Véase Bibliografía.

los cambios en la noción de autoridad, el mecanicismo y la importancia de la visualidad como una fuente de conocimiento en la comprensión de la salud/enfermedad.

En la siguiente ilustración puede verse el “saber mezclado”, como dice Foucault, que conecta cuerpos, órganos, cuerpos celestes, el futuro, el pasado, las tendencias, las debilidades.

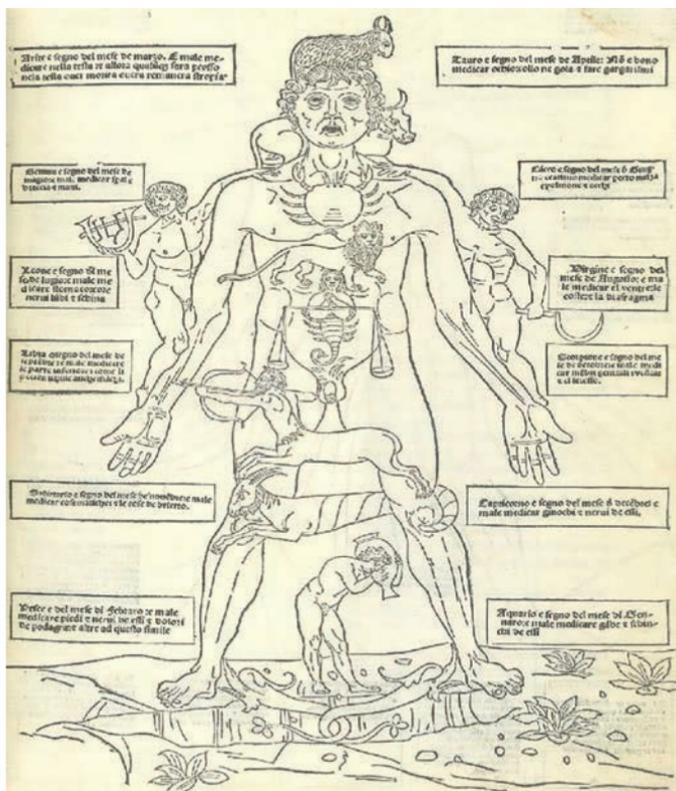


Imagen: “Zodiac Man”, *Fascículo de Medicina*, 1493. Dibujo en blanco y negro de una figura humana que tiene adosadas en sus extremidades y en su interior dibujos que representan los signos del zodiaco: sobre la cabeza un carnero, en el pecho un cangrejo, en el estómago una balanza y un escorpión, en los muslos una cabra, entre las rodillas una cabra, sobre los pies otra figura humana pequeña con un cántaro, alrededor del cuello un toro, sobre un brazo otra pequeña figura humana con un instrumento y sobre el otro una portando una hoz.

Si nos acercamos, observamos que no hay división cuerpo/mente; vemos los signos del zodiaco asociados a los órganos, asociados, a su vez, a los planetas.

Se pueden leer los signos zodiacales, vinculados a las cuestiones de la salud/enfermedad. En la actualidad, la astrología está apartada del conocimiento científico, sin embargo como saber “ilegítimo” sigue sosteniendo la misma idea de que el movimiento de los planetas, y nuestro lugar y horario de nacimiento implica una serie de determinaciones que no solo tienen que ver con nuestra salud sino también con nuestro carácter o con nuestro destino.

Si observamos algunos ejemplos de las ilustraciones de las anatomías, podemos comprender la forma a partir de la cual se va construyendo la mirada moderna en la enseñanza de la anatomía. Por ejemplo, la siguiente ilustración corresponde a una anatomía persa.

Esta imagen presenta esquemas mnemotécnicos del galenismo alejandrino de la Antigüedad tardía, se observan los cinco sistemas: arterial, venoso, óseo, nervioso y muscular.

Comparte algunas características presentes en las anatomías premodernas de las ilustraciones anatómicas de los manuscritos medievales, las mismas muestran esquemas de sistemas corporales. La “serie de cinco imágenes” o “nueve”, ilustraban los cinco sistemas⁸, junto con otras cuatro imágenes que podían ser los genitales, el estómago, el hígado y otras vísceras, el útero con un feto dentro, o una última imagen con el cerebro y los ojos. La finalidad de los esquemas de las series, era servir como esquemas didácticos visuales de la doctrina teórica, por eso estas ilustraciones no eran ‘realistas’ sino esquemas estilizados, con la tradicional postura ‘en rana’ del cuerpo y la explicación

⁸ El origen concreto de las series parece situarse en el galenismo alejandrino de la Antigüedad tardía, lo que explicaría su difusión también en el Medio Oriente, especialmente en Persia.

escrita sobre la localización del órgano o sistema para comprender su funcionamiento.



Bocetos de la Anatomía de Mansur (Tashrihi Mansūri) de mediados del siglo XV.

Imagen: Figura humana en cuclillas. La silueta en negro y en su interior en rojo vías sanguíneas que recorren todo el cuerpo, esófago, estómago un intestino desde el estómago, el corazón y otras pequeñas imágenes que podrían representar el hígado y los riñones.

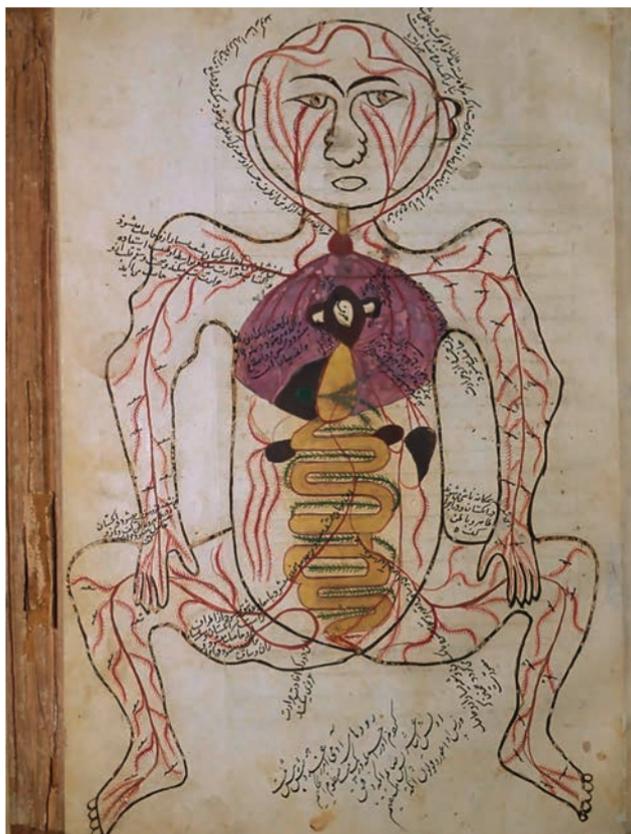


Ilustración como esquema didáctico no realista.

Imagen: figura humana en cuclillas. La silueta y los rasgos faciales en negro. En su interior, en rojo vías sanguíneas que recorren todo el cuerpo, esófago, estómago, un intestino en ocre desde el estómago hasta la línea media inferior del cuerpo, el corazón pequeño respecto de los pulmones y otras pequeñas imágenes que podrían representar el hígado y los riñones.

Otro detalle importante es que no son cuerpos sexuados, no hay referencias que nos permitan inferir si se trata de varones o mujeres, salvo cuando tienen que ver con la reproducción y el embarazo. Como se aprecia en esta ilustración de Berengario, analizada por Lacqueur (1997):

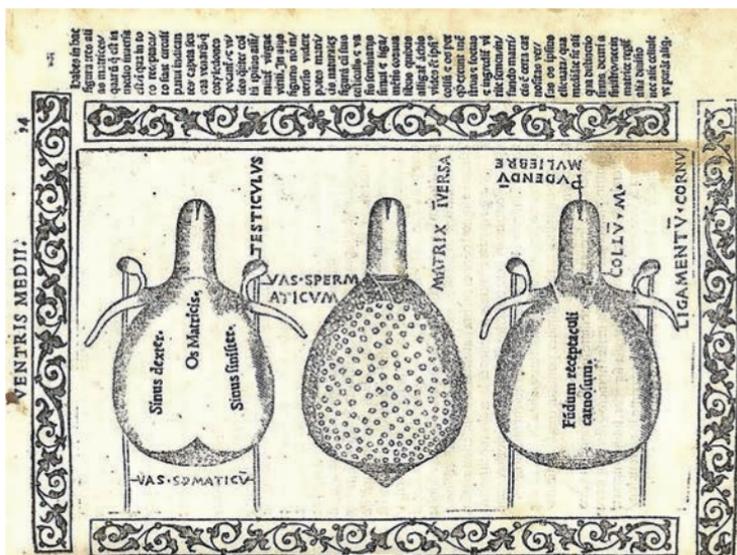
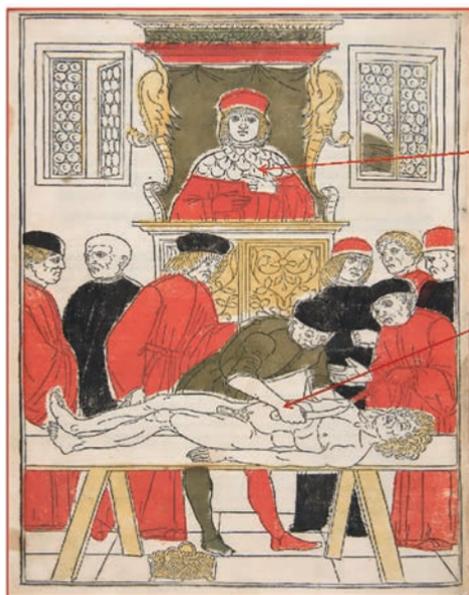


Imagen: Página de un libro antiguo enmarcada con guardas decorativas; las palabras "Ventrís medii" y tres dibujos: el primero con el nombre "testiculus" y forma de un grano de maíz con dos brotes a ambos lados y en su interior las siguientes palabras: sinus Dexter, Os matricis y sinus finilter; el segundo con una forma similar pero cubierto de pequeños circulos con el nombre "matrix inversa" y un tercero idéntico al primero con el nombre ilegible y al interior el texto "fidum receptaculi caruolium."

Las imágenes presentan los órganos sexuales masculinos y femeninos como idénticos pero invertidos, en una versión externa (masculina) e interna (femenina).

De a poco comienzan a emerger imágenes más realistas; cuando aparece o reaparece la disección de cadáveres podemos ver cómo la enseñanza de la anatomía refleja el proceso de desacralización de la naturaleza en donde el cuerpo se sitúa en el centro de la indagación y el conocimiento para transformarse en objeto de estudio. Ese mismo cuerpo que, como parte de una naturaleza sagrada, la religión protegía hasta la sepultura, es disputado en las primeras disecciones, cuando los cadáveres empiezan a sustraerse

para los teatros anatómicos. Este es un punto de inflexión en la enseñanza de la anatomía y esta transformación puede apreciarse en algunas imágenes, como en la que sigue de Johannes de Ketham (ca. 1493) que combina la tradición medieval con las innovaciones del Renacimiento; se trata de un anatomista que está entre dos épocas, las autoridades medievales y la “evidencia” del cuerpo.



Anatomista
en otro plano, mirada hacia los
discipulos (no al cadáver).

La disección la realiza un 'ayudante'
El cuerpo 'corrobora' lo que señala
el profesor
(gesto de su mano señala hacia
arriba / ventana)

Lección de anatomía

Imagen: un hombre observa desde un púlpito; seis hombres observando, y uno manipulando un cuerpo que yace sobre una mesa.

El anatomista apunta con su dedo hacia arriba, porque representa la autoridad, pero debajo está el cadáver. Si bien el anatomista no toca el cadáver (los médicos de la antigüedad no solían tocar a los enfermos, barberos y cirujanos eran quienes compartían el oficio de sacar muelas, cortar el pelo y tocar a las personas); sin embargo están en la misma

escena, las dos fuentes de conocimiento. Si bien en la tarrima se representa la autoridad, aparece en el centro de la imagen un nuevo libro; la propia naturaleza, el cuerpo de la disección. Se trata de un conocimiento basado en la mirada de lo real. Empieza a girarse la mirada del anatomista no hacia los esquemas provistos por las tradiciones sino hacia el cuerpo presente en la escena de la disección.



Imagen: Página de un libro antiguo enmarcada con guardas decorativas; las palabras "Ventre inferioris" y el dibujo de una figura humana que sostiene la piel que cubre su cuerpo y deja ver sus músculos.

Las descripciones anatómicas empiezan a demostrar ese cambio de autoridad, los cuerpos comienzan a hablar por sí mismos, muestran, ellos, su propia anatomía. Como en la imagen de *Anatomiam humani corporis* (Bologna, 1535) de Jacopo Berengario da Carpi.

La transición entre los modos escolásticos de enseñar medicina hacia la centralidad del método experimental de las ciencias naturales, se va tornando en un contexto de progresivo cuestionamiento a las ‘autoridades’, que resulta paralelo a una mayor confianza en la disección.⁹

La naturaleza habla por sí misma, el científico es el médium, el mediador, pero es la naturaleza la que habla; el experimento recrea en una escala pequeña lo que la naturaleza tiene para decirnos. La anatomía de Vesalio *De humani corporis fabrica* (ca.1543) es la obra que mejor representa esta transformación (autoevidencia de lo real, autoridad de la observación por encima de las fuentes y mecanicismo):

La anatomía de Vesalio fue de las más bellas y conocidas, justamente por el realismo de las imágenes y la introducción de la perspectiva. La adquisición de una particular destreza en el dibujo es paralela al entrenamiento en la observación. Alrededor del 1500, Leonardo Da Vinci realizaba disecciones y contribuyó a las representaciones realistas de los interiores del cuerpo (incluso inventó formas de preparación y conservación de órganos y músculos) en una serie de dibujos sobre anatomía humana, caracterizados por

9 En el norte de Italia y especialmente las universidades de Padua y Boloña se fue desarrollando la labor de los llamados prevesalianos: Benedetti, Zerbi y Berengario de Carpi. Alessandro de Benedetti (ca. 1450-1512) mantenía la línea humanista de estudio pormenorizado de las autoridades, ya que sólo utilizaba fuentes griegas en su obra (Platón, Aristóteles, Hipócrates y Galeno) pero fue el primero en proponer el uso del ‘anfiteatro’ -del mismo tipo que se usaba para las representaciones dramáticas en la Antigüedad Clásica- para la demostración anatómica. Será Berengario de Carpi, cirujano de formación y profesión, quien comenzará a considerar la anatomía como una actividad manual y práctica.

una agudeza, realismo y detalles minuciosos nunca antes imaginados (Roca, 2010). La emergencia técnica de la perspectiva en el arte del Renacimiento conmueve las bases de la representación del mundo; en este proceso, el estudio de las formas y las proporciones clásicas así como la experimentación con cadáveres dieron lugar a una nueva concepción del cuerpo y del sujeto.



De humani corporis fabrica libri septem (De la estructura del cuerpo humano en siete libros) Andrés Vesalio, 1543.

Imagen: Página de un libro con dibujo de un esqueleto parado con los pies cruzados, con un brazo flexionado sobre el que se apoya su cabeza y la otra mano sobre un cráneo. Puede leerse: "Humani corporis ossivm caeteris quas svstinent partivs liberorum svaque sede positorvm ex".

En la constitución del cuerpo como ‘objeto’ de conocimiento e intervención de la biomedicina, existen al menos tres procesos vinculados a través del tiempo: la construcción de la mirada realista ‘moderna’ a partir del Renacimiento, el desarrollo de las prácticas de disección y, posteriormente, el desarrollo tecnológico de artefactos disponibles para el escrutinio. En tanto las prácticas de la medicina premoderna conservaban ‘el secreto del cuerpo’, a través de la lectura de signos a partir de los sentidos –tocar, palpar, oler, escuchar–; la tecnología fue permitiendo volver visible lo invisible (a partir de fluoerescencias, marcadores, iluminaciones, formas químicas de contraste, recuperación de trazas, etc.). La tecnología posibilita abrir y recorrer un nuevo territorio, exhibiendo una nueva cartografía corporal interna, infinitamente fragmentada.

A fines del siglo XVIII aparece el microscopio; en el siglo XIX los rayos X permitirán ver por primera vez el interior de un cuerpo vivo y en movimiento. Ya en el siglo XX, definitivamente las ecografías y el despliegue de tecnologías visuales e imágenes digitales imponen una transformación, ya no solo del conocimiento, sino de la intervención biomédica.

El cuerpo como unidad y como objeto de estudio fue desapareciendo, disolviéndose en unidades de intervención cada vez más fragmentadas, incluso separadas del resto del cuerpo.

Este proceso comienza mucho antes del advenimiento del microscopio electrónico y la producción de imágenes digitales. En primer lugar deviene de la noción del *cuerpo*, en tanto producto de una construcción histórica, social y cultural. La concepción moderna del cuerpo está vinculada al ascenso del individualismo como estructura social, la emergencia del pensamiento racional positivo, dualista, mecanicista y laico sobre la naturaleza y la afirmación de la

medicina como el saber oficial sobre el cuerpo. Es decir que la construcción biomédica es protagónica en su trayectoria. Así como el modelo de intervención, el modelo de producción de conocimiento de la ciencia moderna, ese modelo de control de la naturaleza, el modelo de la Biomedicina va a ir afianzándose en un modelo de control de los cuerpos y de los procesos fisiológicos (Roca, 2010).

Este proceso solidario de la medicalización resigna la experiencia, la comprensión y la palabra del paciente. Al principio nos referimos al control cognitivo como inseparable del control material; el poder que entraña la denominación, la palabra autorizada de la ciencia. De la misma forma, la palabra del paciente está de sobra en el modelo de conocimiento e intervención de la biomedicina. La red de sentidos está opacada y ausente de la construcción de las categorías biomédicas, que se asume como universal, abstracta y sin contexto. Veamos por ejemplo la diferencia en las formas en que se anunciaban los embarazos: náuseas, desmayos, “antojos”, las prácticas de tocar, palpar, escuchar lo que la paciente contaba, auscultar los latidos. Todos esos elementos han sido casi desterrados por las tecnologías de testeo y de imágenes. La tecnología vuelve innecesario recurrir a la experiencia de la paciente, en la medida en que existe un acceso directo al escrutinio del “nuevo paciente” que está dentro del cuerpo de la mujer. En este sentido se puede afirmar que las tecnologías visuales pasaron a constituir en la actualidad uno de los más importantes dispositivos del biopoder, en tanto contribuyen a reforzar y ampliar el control y la precisión de una vigilancia constante.

Ciertos procedimientos vinculados a la ingeniería genética, a la biotecnología, al desarrollo de técnicas de criopreservación de material genético (células madre, óvulos y espermatozoides) empezaron a generar lo que estamos llamando en forma tentativa y muy audaz una

hipernormalidad (Roca, 2010). Se trata de un modelo de naturaleza extraído del laboratorio que desplaza con una búsqueda de algo que esté más allá de la normalidad, expresado en una idea de diseño del cuerpo, diseño de la descendencia, y en los bancos de células madre, una especie de seguro contra el azar, de ‘garantías’ para preservar la salud. En el caso de los bancos de semen y óvulos, la selección de los mejores por encima del promedio, un arca de Noé de los lindos y exitosos del mundo.¹⁰

Esta idea de “caja de seguridad biológica” se encuentra habilitada por ciertos desarrollos tecnológicos y por la noción de ‘ciudadanía biológica’ que enlaza comunidades de actores que comparten características genéticas.

A través de este recorrido hemos intentado relacionar la expansión colonial y la exploración de los territorios del nuevo continente con la producción de conocimiento científico moderno y las formas en que esta noción de ciencia y de intervención se relaciona con la exploración del cuerpo y las modalidades de la intervención biomédica, ambos procesos se caracterizan por estar basados en un modelo de control que resigna e invisibiliza las voces, los sentidos y el contexto de ‘otros’ saberes deslegitimados por la ciencia hegemónica.

Bibliografía

Boido, G. (1996). Noticias del planeta Tierra: Galileo Galilei y la revolución científica. Buenos Aires, AZ.

Brecht, B. (2015). Life of Galileo. Bloomsbury Publishing.

Fox Keller, E. (2009). Making sense of life: Explaining biological development with models, metaphors, and machines. Harvard University Press.

¹⁰ Existen bancos de semen de premios Nobel, de atletas y subastas de óvulos de modelos americanos. Véase Roca (2007).

- Haraway, Donna (2013). *Simians, cyborgs, and women: The reinvention of nature*. Routledge (2001).
- Haraway, Donna (2019) "Gender" for a Marxist dictionary: the sexual politics of a word. En *Women, Gender, Religion: A Reader*. Nueva York, Palgrave Macmillan, (pp. 49-75).
- Laqueur, Thomas (1994). *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid, Genética [Colección Feminismos], 413 pp. ISBN: 84376129@X
- Pratt, Mary Louise (2010). *Ojos imperiales. Literatura de viajes y transculturación*. México, FCE. (Edición original: 1997). Roca, A. (2010) "La tecnología y los modos de conocer: cuando la antropología interroga". En *Encrucijadas "Homotecnológicas"*, Revista de la Universidad de Buenos Aires, núm. 49, junio de 2010.
- Rabinow, Paul. (1996). *Making PCR: A Story of Biotechnology*. Chicago: Chicago University Press.
- Rabinow, Paul (1996). *Making PCR: A Story of Biotechnology*. Chicago, Chicago University Press. Rose, N. (2012). *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Shapin, S. y Shaffer, S. (1985) Cap. 2 "Ver y creer. La producción experimental de los hechos neumáticos", En *El Leviathan y la bomba del vacío. Hobbes, Boyle y la vida experimental*. Buenos Aires, Ediciones de la UNQ.
- Weber, (1919). *Wissenschaft als Beruf*. Munich. *Sociología de la religión*, Buenos Aires, Leviatán 2007.

Capítulo 3

De la educación segregada a la educación inclusiva

José María Tomé

I

La educación especial, tanto en sus orígenes (siglo XIX), como en su evolución posterior, fundamentó su accionar en marcos socio-políticos-educativos similares a la escuela común, en Europa y en América.

La organización de los estados nacionales a fines del siglo XIX determinó una estructuración institucional que emuló las de la iglesia y del ejército y que se replicó en el sistema educativo: la escuela. Organización caracterizada por la verticalidad, el cumplimiento de normas rígidas y no cuestionables. Un ejemplo lo fue la escuela Normal Nacional que se constituyó en el movimiento del magisterio argentino con una particular fuerza homogeneizadora a la hora de enseñar, de carácter positivista, universal y enciclopedista. En este contexto nacen en Argentina la escuela común y la escuela especial (esta última con una particular perspectiva patológica del sujeto del aprendizaje, fuera niño, joven o adulto).

El Estado, ante la masificación de la enseñanza, por medio de la escuela ejerció el orden y el control de sus ciudadanos. En su hacer, no todos aprendían de igual forma ni al mismo tiempo; en consecuencia, determinó la necesidad de separar las clases entre los que aprendían y los que no lo podían lograr. Este hecho derivó en la creación de las escuelas especiales por medio de un sistema educativo paralelo, para los estudiantes que tenían algún rasgo peculiar que los caracterizaba y por el cual esa diferencia se constituía en un obstáculo a la hora de enseñar. La medicina, mediante el diagnóstico patológico, y la psicología, por medio de las pruebas de inteligencia, determinaban la normalidad o anormalidad del sujeto del aprendizaje; y a partir del diagnóstico que emitían eran rotulados y segregados del sistema educativo común para pasar a formar parte del subsistema de la educación especial.

La diversidad ha sido, y todavía lo es hoy, un tema de interés para el ámbito educativo que ha tenido a lo largo de la historia una particular vinculación con la educación especial. La Real Academia Española (2017) define el concepto *diversidad* (del latín *-diversitas, -ātis*) como variedad, desemejanza, diferencia, pero también lo define como abundancia, gran cantidad de varias cosas distintas; por ello, dada la elevada generalidad del término, se puede interpretar según uno u otro significado.

A lo largo de la historia de la educación, el concepto de diversidad no ha sido tema de preocupación; de hecho, después de la Edad Media estuvo en particular asociado a las personas con discapacidad; así, en el siglo XVI, Pedro Ponce de León y Juan Pablo Bonet se ocuparon inicialmente de los abordajes educativos de las personas sordas, lo que también hizo el Abat L'Eppe en el siglo XVII. En los siglos XVIII y XIX Valentín Hüay y Luis Braille se preocuparon por las personas ciegas.

A fines del siglo XIX y principios del XX se destacan en la medicina, con relación a las personas con discapacidad intelectual, Jean-Marc-Gaspard Itard (1774-1838), llamado el padre de la Educación Especial; Seguin (1812-1880), discípulo de Itard; luego Binet (1857-1911), creador de las escalas de inteligencia (psicometría) y William Stern (1871-1938), que introdujo el concepto de coeficiente intelectual.

A fines del siglo XIX y particularmente en el inicio del XX, el movimiento de la Educación Nueva produciría cambios significativos en el campo de la educación común primero, y en el de la educación especial, más tarde. Piaget en sus estudios psicogenéticos toma en particular consideración los aportes de esta nueva escuela.

Dos palabras son representativas de algunos de los cambios que se iniciaron desde fines del siglo XIX, período de la creación y organización de la educación especial, hasta nuestros días: demencia y amencia. La *demencia* es comprendida como pérdida o debilitamiento de las facultades mentales, por lo general grave y progresivo, debido a la edad o a una enfermedad, y se caracteriza por alteraciones de la memoria, la razón y trastornos en la conducta; pero también se entiende como trastorno o perturbación de las facultades mentales, cuyo sinónimo *locura* está cargado de los significados de persona normal o anormal. Por otro lado, la *amencia* deriva etimológicamente de la palabra latina *amentia* la cual, a su vez, proviene del latín *mens*, que *significa* “mente” y del prefijo *a*, que indica en su doble sentido “carencia” o “falta de inteligencia”, por un lado, o “confusión mental aguda” por otro. Las personas que padecían alguna de estas patologías convivían en asilos u orfanatos hasta el surgimiento de la llamada *educación diferencial*, paradigma de la segregación. A partir de ese momento, la demencia quedó bajo el tutelaje de la medicina, mientras que la amencia permaneció dentro del área de la educación

especial. En Europa, en 1968 quedó establecido que la medicina curaba y la pedagogía educaba.

En síntesis, la medicina –desde su visión patologizante– y la psicología, desde la medición en relación a los conceptos de normalidad y anormalidad, dieron fundamento al origen de la *educación especial*, mandato que aún se puede percibir en los diagnósticos de aquellos estudiantes que presentan necesidades educativas centradas, particularmente, en la discapacidad.

El encuentro que nos convoca lleva por título “De la segregación a la inclusión”. Lo que en verdad haremos es recorrer el trayecto desde la exclusión a la inclusión, porque antes que la segregación (fines del siglo XIX), hubo exclusión.

En la constitución de los Estados Nacionales, a fines del siglo XIX, la educación se planteó desde un ideal pansófico, un ideal pedagógico para todos. Comenio, en el siglo XVII, había escrito “enseñar todo a todos” de una manera universal. Sin embargo, si apelamos a las biografías escolares de nuestros abuelos o bisabuelos –en el caso, quizás, de uno español y otro argentino– muy pocos terminaron la escuela primaria; por lo tanto, dicha aspiración fue más bien una irrealidad, que quedó como una expresión de deseo. Un ejemplo: mi madre nació en el año 1912, mi padre en 1911; en especial, mi madre escribió hasta los 90 años con una claridad caligráfica admirable; la impronta de la escuela la impregnó en sus logros para toda la vida. Hubo desde fines del XIX hasta principios del XX un sello muy particular del sistema educativo en términos de mandatos y fines, que dejaron huellas profundas en los alumnos. Esa fue la escuela tradicional, la escuela de ayer, coherente con un modelo político nacional; en la actualidad, en cambio, esa misma institución está atravesada por un escenario de complejidad creciente.

Nicolás Casullo, en el año 1993, caracterizó algunos de los hechos de la mitad del siglo XX, resultantes de la crisis de la modernidad producida luego de las dos guerras mundiales, con particular énfasis en la Segunda, y que se conoció con el nombre de *posmodernidad*. Tuvo incidencia en distintos ámbitos: el cine, el arte, la filosofía, la ciencia, la educación. De aquella vieja escuela tradicional, la misma para todos, verbalista, centralista, se dio paso, en el marco del paradigma de la complejidad, a otra caracterizada por la diversidad, no sólo como enunciado sino como una real preocupación. Entre los hechos que produjeron estos cambios, según Casullo, están la crisis del Estado benefactor, de los proyectos políticos, ideológicos y económicos del capitalismo, de la sociedad del trabajo, de la revolución tecnológica, entre otros. Se evaluó, cuestionó y se postularon nuevas estrategias para atender a aquellos alumnos que no aprendían como el resto de sus compañeros. Se pasó de una concepción de enseñanza homogeneizadora a otra en la cual lo distinto, lo diferente se constituyó en un valor en lugar de un obstáculo. Dice el autor: “Lo catastrófico de esta situación es cuando pasamos al terreno de los valores, de las conductas, de los ideales... entonces ya no hay posibilidad de optar, de decidir cuál es el bien, cuál es el mal”. Características de ésta posmodernidad fueron el escepticismo, el neofilismo, el consumismo, el esteticismo, el oportunismo, el ahistoricismo, el individualismo exacerbado, el fundamentalismo. Ninguno de estos hechos produjo cambios en la escuela moderna.

La educación especial, en su particular referencia a las personas con discapacidad, desde sus inicios ha recorrido diferentes caminos; de hecho, en su primera etapa estuvo centrada en patologías del orden de lo sensorial como en el caso de las personas ciegas y las personas sordas; tardíamente, en las primeras décadas del siglo pasado, de las personas con discapacidad intelectual.

En el caso de las personas sordas, no son reconocidas como discapacitadas auditivas pues se definen como integrantes pertenecientes a una minoría lingüística, no se consideran discapacitados. Por este motivo, a la hora de realizar conceptualizaciones, es muy importante conocer cuál es el paradigma que fundamenta tales definiciones. Si se realiza desde el déficit, se afirma que una persona sorda no oye; en cambio, desde la perspectiva socio-antropológica cultural, educación inclusiva, se caracterizan, como fue dicho, como miembros activos de una comunidad lingüística minoritaria. Un ejemplo que se corresponde con este tema de los significados en tren de definir qué sucedió hace algunos años, en la Cátedra de Educación especial: se invitó a un representante de la comunidad sorda, un muchacho joven con tres hijos, que al hacer referencia a su familia dijo: “mi mayor orgullo es tener tres hijos sordos; la comunidad me felicita porque tengo hijos sordos, no implantados”. Esta aseveración tiene diferentes matices: desde la cultura del déficit, de la patología, tener hijos sordos es una enfermedad de extrema gravedad; desde la cultura sorda es un rasgo distintivo, de identidad de la comunidad, forma parte del orgullo de pertenecer a una minoría lingüística.

Pregunta: ¿Esto tiene que ver con ciertos nombres, como cuando a la gente con discapacidad se la identifica, por ejemplo, como “personas con capacidades diferentes”, ¿podemos decir que son diferentes maneras de designarlas?

Cada nombre que refiere a personas con discapacidad lo hace en relación con un contexto, con el paradigma vigente en ese momento. En los comienzos de la educación inclusiva se podía escuchar que “es lo mismo que educación integradora”. En la actualidad se sabe que no lo es; sin embargo, si se apela a las normativas vigentes, la diferencia entre ambos conceptos resulta más confusa que aclaratoria, tema que se

abordará más adelante. Hoy en día, Argentina, con respecto a los derechos de las personas con discapacidad, está muy avanzada, Cuando se mira hacia el interior del sistema, se encuentran las contradicciones entre la teoría y la práctica, entre lo que dice la normativa y lo que dice la realidad, pero desde el punto de vista de las normas (tampoco se puede ser ingenuo con respecto a esta lectura) existen movimientos internacionales y Argentina toma parte de ellos.

Relato una anécdota. Año 1996. Quien les habla ganó una beca en España, a través de la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI). La convocatoria consistía en visitar, en Madrid y en otras ciudades y durante un mes, diferentes instituciones educativas de asistencia a personas con discapacidad. Éramos veinticuatro latinoamericanos, para ser exacto cuarenta y ocho, porque de cada país había dos representantes. Nos invitaron a dar cuenta de lo educativo en el escenario nacional por nacionalidad en orden alfabético; la gran novedad en ese momento en nuestro escenario era la Ley Federal de Educación (1993).

Argentina fue el primer país en exponer; cuando terminó el número veinticuatro de los allí presentes, todos habíamos hecho referencia a tener una nueva Ley de Educación. No se puede pensar ingenuamente que aquello que está sucediendo con respecto a los importantes logros educativos para todos es solo un recorte de nuestra realidad; son mandatos internacionales cuyas cabezas y responsabilidades tienen y ameritan distintas lecturas, pero convengamos que los países que están en este mundo y tienen sus redes, sus comunicaciones y sus representaciones diplomáticas, obviamente comienzan a tener ciertas cuestiones inherentes a estos cambios, que están expresados no solo en las normativas sino incluso en las cuestiones paradigmáticas. No hay duda de que la consideración de los derechos humanos en el mundo ha avanzado e incluye los

de las personas con discapacidad, si bien aún falta un largo camino por recorrer.

En 2001, año de la gran crisis en Argentina, el Ministerio de Educación de la Nación llevó a cabo en el marco del Mercosur Educativo integrado por Chile, Paraguay, Uruguay, Brasil y Argentina, un proyecto educativo que tenía como finalidad transformar algunas escuelas convencionales –seleccionadas previamente en la Ciudad de Buenos Aires– en escuelas inclusivas. Para tal fin, algunos profesionales asistimos a un encuentro en Asunción del Paraguay durante una semana; en él, se nos brindó actualización en todo lo referente al tema a la educación inclusiva. El evento estuvo organizado por el equipo de la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC). En esa misma época, en esta Facultad, hablar de educación inclusiva era hablar del modelo neoliberal de la década de los 90; sin embargo, hace diez o quince días [en 2014, n. ed.], nuestra presidenta Cristina Fernández de Kirchner se refirió en forma extensa al tema de la inclusión social, el cual tiene que ver, por supuesto, con la inclusión educativa.

En el año 2010, en Mar del Plata se realizó, con la participación de los países de la región, la XX Cumbre Iberoamericana, en cuya Declaración se hizo referencia puntualmente a la educación inclusiva. Allí se explicita que los países participantes incorporarán a sus sistemas educativos el principio de la inclusión, de tal manera que ninguna persona deje de tener una oferta educativa pertinente y oportuna a sus necesidades, expectativas, intereses e identidad, así lo dice expresamente. Otro antecedente relevante fue en el año 2003 la Declaración de Tarija, Bolivia, a la que asistieron ministros y presidentes latinoamericanos. El Dr. Kirchner estuvo presente y firmó, junto con los otros mandatarios, que la educación en los respectivos países iba

a ser regida por la inclusión. No se puede dejar de mencionar la Ley de Educación Nacional 26.206/n06 como tampoco la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo del año 2008, Ley N° 26.378, ambos documentos nacionales de trascendencia para la implementación de la educación inclusiva en nuestro país en defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Pregunta: Usted estaba hablando de paradigmas respecto a discapacidad. A mí me pasa, por ejemplo, con el término “discapacidad intelectual” que es la terminología que yo uso; pero uno tiene una serie de nombre diferentes, por ejemplo, “retraso mental”, y ahora es “discapacidad intelectual” y “discapacidad del desarrollo”, digamos. ¿Cómo se para uno? porque todos son organismos y muchas veces conviven con terminologías distintas; entonces, ¿dónde se para uno? ¿Desde qué lugar? Para nombrar, lo cual no es poca cosa.

Hoy se convive con múltiples realidades, tal vez en el área de la discapacidad intelectual sucede algo similar, se habló de “debilidad mental”, se habló de “retardo mental”, se habló de “retraso mental”, ahora de “necesidades educativas especiales” centradas en la discapacidad y/o de “barreras al aprendizaje y la participación”. Los nombres, los conceptos, los contextos y los paradigmas cambiaron. Con cuarenta y cinco o más años de profesión, puedo afirmar que ninguno de los términos citados es sinónimo ni semánticamente equivalente a los demás. El concepto actual de “barreras al aprendizaje y participación” es por completo superador al de “necesidades educativas especiales”, al de “deficiencia”, mucho más al de “sujeto diferencial”. Mi título de maestro especial fue en la década de 1960 el de maestro en pedagogía enmendativa;

era otro paradigma, estaba centrado en el déficit, severamente cuestionado desde la atención a la diversidad de los estudiantes con y sin discapacidad, otros conceptos, otros saberes, otras enseñanzas, otros aprendizajes, otros espacios socio-culturales; el mundo y el hombre cambian permanentemente, dan cuenta de un dinamismo interesante, recordemos el tránsito de la modernidad a la posmodernidad.

Históricamente, la Escuela Especial N° 9 de la CABA para alumnos con discapacidad intelectual –trabajé allí en la década del 70–, en su origen fundacional se denominó “Instituto Experimental del Mogólico”. Así se llamó, (no estoy hablando de 1870), en esa institución me formé y obtuve el título de maestro especial en 1969. En 1970 ingresé como maestro de aula a cargo de un grupo de jóvenes. Por entonces, el discurso curricular institucional de la política vigente incluía poco o casi nada de contenidos del área de la lectura y escritura. ¿Por qué? Porque lectura y escritura implicaban una competencia intelectual a la que el niño o joven con síndrome de Down, por definición patológica (medicina y psicometría), no podía acceder. Dicho síndrome es la alteración del par 21; propongo como ejemplo este síndrome porque de las patologías es una de las más conocidas. Recibí hace poco tiempo un artículo del Diario *El País*, de Madrid, 2010, en el cual un grupo de españoles criticaba severamente la integración educativa. Por otro lado, en marzo de 2014, leí una nota en *La Nación*, con referencia al 21 de marzo, Día Internacional de la Persona con Síndrome de Down.

Lo interesante es que en el caso del diario *El País* de España, informaba que desde algún sector educativo se levantó la voz contra la integración; lo absurdo es que ese país cuenta entre sus egresados universitarios al joven Pablo Pineda con síndrome de Down con dos títulos obtenidos, lo cual deja en evidencia la disparidad de criterios que los

cambios socioeducativos han producido en las últimas décadas. Por otro lado, en el caso de Argentina, el periódico *La Nación* cuenta la historia de Noelia, maestra jardinera recibida que trabaja como docente en un jardín de infantes de la provincia de Córdoba.

En síntesis, hace más de una década, la persona con síndrome de Down se definía en términos de la psicología psicométrica como un sujeto con retraso mental del tipo moderado; en consecuencia, por pertenecer a dicha categoría; no podía acceder (en el año 1970), a la lectura y la escritura de contenidos curriculares que no formaban parte del interés educativo de la época. Sin embargo, el tiempo dió la razón: que todos podemos aprender más allá de las barreras que se presenten en el camino de la construcción de nuestros saberes.

Llegó la hora de evaluar: bajas expectativas, perspectiva del déficit a la hora de enseñar, implementar estrategias de enseñanza perimidas y caducas, centradas en el educador, no tener en cuenta el contexto del estudiante, entre muchas otras realidades. La consigna dice: Si tengo que enseñar la letra “A”, ¿con qué dibujo o imagen la asocio? Un árbol. La letra “E”, Elefante. La letra “I”, Isla. La “O”, Ojo. La “U”, Uva.

Esto tiene que ver con el aprestamiento de la etapa que vivimos en los 80; muchos de ustedes como alumnos, yo como maestro enseñaba en esa década a niños denominados “con dificultades en el aprendizaje”, en particular, en lectura y escritura, en las *escuelas de recuperación* de la Ciudad de Buenos Aires. ¿Saben lo que son las escuelas de recuperación? A ellas acuden los alumnos a recuperar sus aprendizajes, se crean en el año 1969 para superar defectos pedagógicos, así dice la resolución ministerial, atender a niños con “defectivos pedagógicos”.

Fui maestro de escuelas comunes con niños de primer grado integrados, una integración original, *sui generis*, porque permanecíamos en salones asignados para esos estudiantes

dentro de la escuela común, pero separados del resto de los alumnos, con metodologías adecuadas para ellos. Se enseñaba con el método de palabra generadora, década del 80 era el auge, se aplicaba la psicogénesis, la línea teórica de Emilia Ferreiro o la palabra generadora. Aclaro que he escrito libros de palabra generadora y libros de aprestamiento en esa época; la enseñanza no era sólo motriz o funcional sino también sensoperceptiva; la letra A era amarilla; la E era verde; la letra I era violeta; la O, roja; y la letra U era azul. Era indudable que estuve influido por la educación especial en esa propuesta. Estos niños integrados, cuando aprendían el mecanismo de la cuarta o quinta palabra generadora, hacían exactamente igual que cualquier otro niño, leían y escribían mucho más avanzado que aquello que les enseñaba; entonces, allí se les preguntaba: “¿cómo van a escribir palabras que el maestro aún no les enseñó?”.

Año 1981, Buenos Aires, diseño curricular vigente: se determinaba la cantidad de palabras que podíamos enseñar, el tiempo destinado a cada uno de los contenidos curriculares. Por ejemplo: lengua oral en el área del lenguaje 60% del tiempo curricular y 40% de escritura. Si se asocia el momento político de Argentina año 1981 y se lee la propuesta curricular donde aparecen estos tiempos acotados, el mensaje es totalmente claro: “hablen mucho y escriban poco”.

Hoy tenemos una nueva Ley de Educación Nacional, la 26.206 del 2006 que rompió esta relación dicotómica entre escuela especial y común; hoy se piensa la inclusión en un sistema único para todos. En un plazo de cinco o diez años como máximo esto se va a cumplir taxativamente, aquello que discutimos hoy si un niño con discapacidad tiene que estar o no en la escuela común y hay maestros que acuerdan o no con esta nueva propuesta en pocos años más por ley, por práctica, por cultura, por defensa de derechos, por ser otra cuestión que a mí me sigue sorprendiendo

gratamente, hoy se dice con claridad legal: “la persona con discapacidad es una persona sujeto de derechos”. ¿Nosotros no somos sujetos de derecho? Entonces, no son personas con discapacidad y personas sin discapacidad, todos somos personas, desde ese lugar avancemos hacia donde tengamos que avanzar.

Pregunta: Y dentro de discapacidad intelectual, ¿con qué terminología la identificaría?

Hoy, discapacidad intelectual. La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual la define así desde 2010, concepto que se amplió en 2002. Antes se hablaba de retardo mental, etc. Hoy la recomendación es que se denomine “discapacidad intelectual”, ¿por qué? Porque el concepto de discapacidad a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) dentro del marco de la Organización Mundial de la Salud (OMS), define –y esto es sumamente interesante– a la discapacidad como un hecho absolutamente interactivo; no es el ciego responsable de su discapacidad, sino que es portador de una deficiencia interactuando activamente él, portador de la patología, y su contexto. Por este motivo hoy a la discapacidad se la define no por aquello que no tiene, sino por el tipo de ayudas que necesita la persona, ninguna discapacidad es permanente tiene un carácter temporal. No confundir discapacidad con patología.

Un ejemplo: Por una enfermedad progresiva a un amigo le amputaron una pierna. Él sabía que tenía que ir al centro de la calle Ramsay (es uno de lugares establecidos para evaluar el grado de discapacidad que tiene una persona), en el bajo Belgrano, para obtener su certificado de discapacidad. Cuestionaba dicho trámite pues le habían adelantado que la constancia que le iban a entregar tenía validez por un

tiempo determinado. Una cuestión era la inmovilidad que le provocó la pérdida de un miembro en el primer tiempo posterior a su operación, y otra sería la realidad si a futuro se le podría colocar una pierna ortopédica, porque en ese momento su grado de discapacidad cambiaría como así también el tipo de ayudas que eventualmente podría necesitar. Hoy se tienen servicios tecnológicos de ayuda, existen brazos, piernas ortopédicas como también implantes cocleares que permiten escuchar, en consecuencia, el concepto de discapacidad dejó de ser estático e inamovible para pasar a ser activo, interactivo, dinámico, contextual.

Pregunta: Yo escuchaba toda esta dialéctica de los términos para ver cómo van cambiando y me preguntaba si los que enseñan a veces pueden ser conservadores con respecto a lo que aprendieron para enseñar, y de pronto se encuentren con estos cambios así repentinos. ¿Cómo afecta eso?

Voy a tratar de darte una respuesta a tu pregunta desde la práctica y no desde la teoría. Hace diez años fui profesor de la materia Prácticas de la Enseñanza en el Instituto Nacional Superior de Educación Especial (INSPE), de la Ciudad de Buenos Aires. Acompañaba a los alumnos a las escuelas especiales a realizar su prácticas. Llegamos a una de ellas, que aborda educativamente a personas con discapacidad intelectual, en el barrio de Villa del Parque, ubicándonos junto con la practicante en el grupo asignado para observar una clase. La maestra, una señora con años de antigüedad en la docencia, luego de los saludos convencionales comenzó a caracterizar a los doce alumnos presentes cuyas edades oscilaban entre 18 y 22 años. La maestra inició la presentación de cada uno ¿desde dónde? desde la patología, delante de todos los presentes; cuando llegó al alumno décimo primero, por un error, un lapsus

no presentó al décimo segundo (el último), entonces tímidamente uno de los chicos levantó la mano y dijo “Rosa, te olvidaste de Martín”; en ese momento entonces él comentó el diagnóstico de su compañero.

Pregunta: En el INTI, allí hay un Centro para la Discapacidad y la Post-edad. En este sentido, son maravillosos los avances que se están haciendo en la creación de dispositivos, en todo sentido. Tema aula: los aros magnéticos que tienen mínimo costo, ni siquiera son cosas costosas, son cosas, se desconocen, son cosas que hay que informar.

Informar y formar. Los aros magnéticos sirven para mejorar la acústica para las personas con determinado tipo de hipoacusia en particular.

Es muy importante que el Instituto Nacional de Formación Docente (INFOD), el cual rige la formación docente nacional, se haga cargo de lo que tiene que hacerse cargo. Los que hace muchos años estamos en docencia sabemos que egresan muchos jóvenes de diferentes profesorados que no se han formado ni informado mínimamente sobre qué es atención a la discapacidad en la escuela, qué son necesidades educativas especiales, qué significa hoy el concepto de discapacidad. Egresan con total y absoluto desconocimiento, cuando en realidad la norma para impartir tales conocimientos desde las resoluciones del Consejo Federal de Educación están, falta comenzar a cumplirlas.

Pregunta: ¿Qué mecanismos se están utilizando o se están enseñando hoy en día a los futuros profesores o profesoras para que se tenga en cuenta todo lo que tiene que ver con la educación inclusiva?

Es muy difícil en un encuentro acotado dar respuesta a una pregunta tan amplia y compleja en su respuesta, implicaría toda una jornada de trabajo; aquí, insisto, hay una responsabilidad desde el INFOD.

Pregunta: ¿Qué otros mecanismos se están utilizando en las escuelas?, ¿ya se está implementando la enseñanza de los chicos y chicas?, ¿por qué la discriminación?

Recorro parte del país. Los docentes están preocupados por el tema de la atención a la diversidad de sus estudiantes, que más allá de lo teórico hay una práctica diaria en el aula y en la escuela que debe hacerse en contextos cada vez más complejos. Tanto el maestro/profesor recién egresado como aquellos que tienen algunos años de antigüedad en la tarea de dar clase no cuentan con las herramientas para saber cuál es el camino, modelo o teoría que corresponde seguir a la hora de enseñar. Si en la escuela ingresa un niño diagnosticado con Síndrome de Atención Dispersa (ADD), el maestro se encuentra con una problemática que a la hora de tener que abordarla pedagógica y didácticamente no tiene indicios claros de cómo hacerlo, es una respuesta que no se debe buscar en forma individual sino colaborativamente, con otros, porque no hay más estrategias universales a la hora de enseñar, sino que ellas están condicionadas a las características singulares del sujeto que aprende, incluyendo el contexto en el que está inserto: comunidad, familia, escuela, aula. Se debe hablar de dar respuestas por medio de las configuraciones de apoyo, redes que implican un trabajo colaborativo entre diversos profesionales de la educación.

El concepto de educación inclusiva implica varios aspectos; es, ante todo, un hecho político que incluye lo social,

lo económico, lo filosófico por ser una cuestión existencial; es como uno se posiciona frente al otro distinto, pero además –y esto es central– tiene que ver con un aspecto pedagógico didáctico, con la enseñanza que constituye uno de los pilares de la educación inclusiva que conlleva como condición tener altas expectativas respecto a los alumnos. Se debe salir del modelo individual patológico, particularmente homogeneizador, fundacional de nuestro Sistema Educativo de fines del siglo XIX, al cual se hizo referencia en la primera parte de este encuentro. El mandato de la escuela del siglo XIX fue sostenido desde la universalización de la enseñanza, todos iguales; de pronto se rompe ese principio de igualdad y aparece como engañosa alternativa superadora la educación especial.

II

Llego aquí al segundo tema a trabajar: la *segregación*, que responde al momento sociohistórico cuando no todos aprendían de igual manera; la repetición fue la estrategia implementada para dar cuenta de aquellos estudiantes que no alcanzaban los objetivos que la escuela proponía, algunos de esos niños/jóvenes repetían una vez o dos. A partir de ese momento se consideró necesario crear un subsistema que se hiciera cargo de aquellos que no podían seguir a la mayoría, se constituyó y fundó la escuela diferencial, para los llamados anormales.

Pregunta: ¿Por qué la educación inclusiva que separa lo ‘normal’ de la ‘discapacidad’, toma en la enseñanza el currículo normal?

Eso es integración, es otro paradigma, no es inclusión.

La cuestión es que no hay que individualizar la enseñanza sino singularizarla, es aquello que se escucha en la escuela permanentemente: si yo atiendo a un chico con discapacidad, bajo el nivel. El tema es fundamentar la enseñanza desde una concepción teórica que permita valorar las diferencias y no considerarlas como un obstáculo. Si se piensa a la persona con discapacidad desde una cuestión funcional o rehabilitatoria es no respetar su verdadero potencial, se deben conocer cuáles son sus posibilidades, como también el potencial del otro no discapacitado, al estimar positivamente las posibilidades de cada uno acrecentamos los logros de ambos en sus aprendizajes. Para ello se necesita “trabajar con una perspectiva social en el aula”, el maestro/profesor desde Vigotsky es quien crea la zona de desarrollo próximo, teniendo en cuenta la zona de desarrollo real de cada estudiante para poder arribar al máximo nivel de la zona de desarrollo potencial, colaborativamente, con el fin de lograr aprendizajes autónomos.

Estudiante: ¿Entonces la propuesta es integradora?

No es integradora, no es individual, no responde al principio de normalización sino que es una propuesta social, inclusiva, contextualizadora, holística.

A la hora de planificar, los docentes tienen en cuenta los objetivos, los contenidos, la evaluación, la bibliografía; a partir del contenido se elaboran unidades didácticas, proyectos, se hacen diferentes cuestiones, cosas distintas, pero lo que no hacen en su planificación –que sí lo hacen los docentes del nivel inicial– es anticipar cuál va a ser la dinámica social, grupal, tipos de agrupamiento que se prevén en el aula a la hora de trabajar. Algunos autores, por ejemplo, Illán Romeu, de la Universidad de Murcia, España, que

adhiera a la educación inclusiva, expresa que para enseñar hay que crear, transformar, recrear, multiplicar significados. ¿Qué quiere decir? Producir estrategias de enseñanza lo más diversificadas posibles para que todo el mundo pueda aprender desde alguno de esos significados. Esto es enseñar desde la diversidad, no se debe pensar en un único modo, sino que se debe diversificar la enseñanza en forma colaborativa. No es como nos enseñaron en la década del 70: atender a cada uno de los alumnos individualmente. Esto no es contemplar la diversidad, hoy es necesario hacer uso de lo distinto no como un problema sino como un facilitador, así se define a la educación inclusiva. Es un tema de valores, es un tema ideológico, filosófico, existencial, esta diversidad implica tratar de multiplicar nuestras acciones educativas en el momento de enseñar. Berta Braslavsky decía que la escuela debe convertirse en una comunidad para aprender, todo el mundo tiene que estar en actitud de enseñante, activo, dinámico, participativo, colectivo en el momento de estar con alumnos.

Desde Piaget, la enseñanza estuvo centrada en que el alumno necesitaba madurar para poder aprender. Si ustedes recorren escuelas en los meses de octubre o noviembre, van a escuchar “este chico no pasa de grado porque no está maduro”, en realidad están respondiendo a este marco teórico psicogenético. Con los aportes de Vigotsky, Luria, sobre todo a partir de Vigotsky, otra perspectiva psicogenética afirma que se necesita acrecentar el aprendizaje para poder madurar, aquí la historia cambió. En síntesis, se deben hacer propuestas pedagógicas didácticas, desde la inclusión, con una particular impronta en lo social, suficientemente contextuales, abiertas, flexibles para que todos puedan ingresar al proceso de enseñanza y aprendizaje desde sus significados y con ellos.

Pregunta: Ahora, ¿lo diverso, no marca lo diferente, también?

Muy bien, cuando uno habla de “diferencia”, en realidad se remite a lo cuantitativo. Diferencia es una resta, es un número, por eso no se habla de diferencia, se habla de distinto, se habla de diversidad. Cuando se enuncia el concepto “diferencia” se corre el riesgo de cuantificar, que es lo que se hizo históricamente en el sistema educativo. Tal vez al término diversidad se lo puede asociar al de “alteridad”, que significa la posibilidad de descentrarse en otro, respetar al otro tal cual es, implica pensar en el otro a partir de uno mismo.

Regresando al cuadro de los paradigmas educativos, si se transita desde la exclusión hasta la segregación, ambos responden al paradigma del déficit caracterizado por una propuesta educativa fuertemente homogeneizadora, en la cual no se han respetado las capacidades diferentes ni los orígenes étnicos, raíces, costumbres, creencias y valores de los alumnos ingresantes, fenómeno que coincide en los tiempos con la masificación de la enseñanza y la creación de una escuela única, igual para todos.

Juan Carlos Tedesco, ex Ministro de Educación hizo referencia, en el año 2000, a que la escuela llevaba a cabo una imposición cultural homogeneizadora a sus alumnos en los distintos niveles de enseñanza. Sin embargo, dicho mandato fundacional, a todos lo mismo, se remonta al siglo XIX. En aquella época hubo niños que no aprendían de acuerdo al término medio de sus compañeros, por lo cual debían repetir. Las teorías de aprendizaje vigentes fueron, por un lado, el *sensualismo*: sostenía que no había nada en la razón que no hubiese pasado antes por los sentidos, se privilegiaba lo senso-perceptivo, la vista, el oído, lo motor; y, por otro lado, el *asociacionismo* que se fundamentó en la

necesidad de adquirir conocimientos a través de la memoria y la repetición.

En el año 1980, en el sistema educativo argentino, se impuso curricularmente en las salas de 5 años del nivel inicial y en el primer ciclo de la escuela primaria, en particular en 1.º grado, el *aprestamiento*, que consistía en una suma de técnicas del orden de la psicomotricidad, con el objetivo de ejercitar las funciones y las coordinaciones óculo-manuales para poder acceder a la lectura y escritura, pues el concepto de leer y escribir era el de decodificar y codificar respectivamente. Se utilizaron cuadernillos o se hacían ejercicios por medio de laberintos, picado con punzón sobre una tabla de corcho, iluminado, todas ellas técnicas manuales de precisión y coordinación motriz.

Aún se utilizan algunas de esas técnicas psicomotrices que podemos ver reflejadas en las bolitas de papel crepé con las que se hacen escarapelas o banderas en las escuelas para festejar nuestras fiestas patrias. También tiene vigencia en las escuelas primarias y secundarias la estrategia de la repetición que consistió y consiste en que los alumnos que no alcancen los objetivos de aprendizaje propuestos anualmente deberán realizar la misma escolaridad al año siguiente, con el aprendizaje por medio de la memoria y repetición como fundamento. Prácticas escolares de más de doscientos años en plena vigencia en la segunda década del presente siglo.

El origen de la educación especial se remonta entre fines del siglo XIX e inicios del XX; muchos niños habían ingresado a la escuela común pero no todos podían alcanzar los objetivos esperados, luego de repetir varias veces fueron derivados a las llamadas *escuelas diferenciales* previos diagnósticos patologizantes por la medicina y la psicología. No sólo eran escuelas diferentes en su organización, sino también en las condiciones de ingreso y egreso de los

estudiantes, quienes eran atendidos por maestros especiales (de sordos, de ciegos, con retraso mental), quienes les enseñaban desde una didáctica también diferencial.

La educación especial se constituye entonces como un sistema paralelo: escuela común por un lado, escuela especial por otro. Históricamente, la escuela diferencial se hizo cargo de los segregados del sistema educativo común, después de ser etiquetados, rotulados, marginados. En el siglo XXI, en el año 2006, por disposición de la nueva Ley de Educación Nacional, desaparece la educación especial como subsistema y pasa a constituirse en una modalidad del sistema educativo, único, para todos y garantizado por el principio de la educación inclusiva.

Actualmente la educación especial es una modalidad con opciones organizativas y/o curriculares de la educación común en los diferentes niveles de enseñanza, que procuran dar respuestas a las diferentes necesidades educativas de los alumnos, transitorias o permanentes, como así también a requerimientos específicos de formación.

Hay una gran diferencia entre la actual realidad y aquello que sucedió en la década del 80, cuya población integrada era endogámica. Hoy, y en particular la escuela pública, tiene una visión distinta, hay normativas muy claras; los derechos de las personas con discapacidad existen y se cumplen. Por supuesto, aún queda un largo camino por recorrer.

La norma no te flexibiliza, ni cambia las actitudes, por supuesto. Pero es un marco. Por ejemplo, con el tema del matrimonio igualitario; antes escuchábamos exabruptos de todo tipo en relación con este tema; hoy los medios de comunicación, la sociedad, se cuidan más, menos rotuladores, más abiertos a las diferencias de sexo. Hay una norma y esto comienza a instalarse culturalmente como un valor.

Se está construyendo una cultura del diverso que era inexistente en nuestra sociedad, hasta hace poco tiempo.

Somos, como sociedad, un crisol de razas, pero aún seguimos rotulando.

Esta es la diversidad; el otro que coordina, que es profesor, que es maestro, que está frente a un grupo, debe estar abierto al otro (actualizo el concepto de diversidad con el de alteridad). ¿A qué debe estar dispuesto? Apertura emocional e intelectual en el proceso de enseñanza y aprendizaje; tener un profundo y real conocimiento de los contenidos a impartir, que, a partir de los significados producidos en el aula por todos, permitirá poder construir nuevos significados. De esto se trata la enseñanza en la *escuela única*, como la denomina Gimeno Sacristán.

En el año 2010, por medio de la Fundación PAR, se presentó un libro sobre educación inclusiva junto a otros miembros de la comunidad, autoridades nacionales, y jurisdiccionales. En un momento de la reunión, se inició un diálogo entre disertantes y asistentes al encuentro; fue entonces que unos papás cuestionaron el tema de la no aceptación de su hija con discapacidad en una escuela privada. Uno de los funcionarios presentes les informó que hoy podían denunciar a esa institución por haberle negado una vacante a la hija de ellos, cuyos derechos se deben respetar.

El cambio de actitud, de aceptación al otro tal cual es, se debe producir entre todos, no depende de una persona ni de una institución. Booth, representante europeo de la educación inclusiva, dice que es una cuestión de valores para lo cual propone convertir una escuela convencional en una inclusiva, trabajar entre todos los actores involucrados el tema de los valores. Él sugiere que el maestro debe preguntarse luego de cada propuesta o intervención educativa realizada qué valor está por detrás: igualdad, participación, respeto por la diversidad, confianza, honestidad, alegría, afecto, coraje, entre otros, porque la perspectiva más importante de la inclusión es transformar esos valores en acción.

Desde la inclusión no se puede universalizar, resulta imposible porque todos tenemos distintas experiencias con personas con discapacidad. En un pueblo el maestro rural tiene al hijo del carnicero que es un niño con síndrome de Down; en ese contexto jamás se podrá escuchar decir “esta escuela no es para vos”, hay una cuestión cultural de aceptación porque es una comunidad pequeña, en la cual casi todos se conocen. En las ciudades o en los grandes centros urbanos existe la posibilidad de discriminar más, la invisibilidad es una causa. Hay determinadas cuestiones culturales que juegan como barreras ante la posibilidad de aceptar al otro tal cual es, aquello que asusta del otro es no conocerlo. Hay una tendencia, por un temor no fundamentado. Este miedo disminuye cuando se le pone un nombre, dar identidad tranquiliza. Tal vez lo que has vivido, como muchos de nosotros aquí, ha sido un acto de discriminación, pero ¡atención! debemos ser cuidadosos: en relación con el alcance de la palabra discriminar, se escucha con frecuencia la frase “todos somos discapacitados”; es una mentira, no todos somos discapacitados.

Retomando los orígenes de la educación especial en el siglo XIX, estos estuvieron directamente vinculados a la medicina y a la psicología. La psicometría determinó “la capacidad de atención”, “la capacidad de memoria” y “la capacidad de inteligencia”, fue la medición de la psiquis. En relación con esta supuesta capacidad de medir un concepto que hoy se está debatiendo (hay resoluciones recientes que de alguna manera definen psico-educativamente que no está aceptado), es el llamado *retardo mental leve*.

Durante muchas décadas –por no decir más de un siglo– el concepto de retardo mental leve fue un diagnóstico clásico en los legajos de los alumnos de las escuelas diferenciales. Se le tomaba un test de inteligencia al estudiante que no aprendía como el término medio de sus pares; así mismo

se realizaba un electroencefalograma cuyo diagnóstico final daba como resultado, en muchos de los casos, que era un niño o joven con un nivel intelectual de rendimiento medio/bajo, a quien no se definía como una persona con discapacidad mental sino como un sujeto que no alcanzaba el nivel de sujeto normal, al quedar en la escala de la inteligencia en una zona intermedia que denominó “retardo mental leve”.

Tuvo otras denominaciones: “fronterizos”, “oligofrénicos”, “oligotímicos”. En la época del proceso militar –emblemáticamente– se los llamó “desviaciones normales de la inteligencia”, en alusión a aquellos alumnos a quienes, por diferencias socioculturales con un alto grado de vulnerabilidad socioeconómica, la escuela les imponía su cultura sin que ellos tuvieran las herramientas para poder transitar los aprendizajes que se les ofrecía homogéneamente a todos. Comenzamos la charla haciendo referencia a un sistema educativo excluyente, se apeló a dos términos emblemáticos en los inicios de la educación especial: uno de ellos fue *amencia*, el otro, *demencia*.

Hasta las postrimerías del humanismo, las personas con discapacidad no formaron parte de las escenas pictóricas familiares. La idea del ocultamiento, de la no visibilidad; data de varios siglos; hoy en día, al negárseles sus derechos a la educación, siguen siendo invisibles para la sociedad. Este *concepto de la invisibilización*, no es un tema atribuible solamente a las personas con discapacidad, sino a los sectores más vulnerables de esta sociedad, los ancianos. El modelo segregador en la escuela común surge cuando algunos alumnos aprendían y otros no, y debían repetir. Aparece entonces la “escuela diferencial”, la que tenía niños diferenciales, maestros diferenciales, padres diferenciales, portero diferencial y equipos profesionales educativos también diferenciales. Además, se propuso una didáctica especial para los estudiantes especiales. Se propone un currículo

para cada una de las discapacidades. En la década del '85, '86, '87 es cuando se produjeron la mayor cantidad de propuestas curriculares para cada una de las discapacidades: los intelectuales leves, moderados, profundos, hipoacúsicos, ciegos, disminuidos visuales, entre otros.

Las primeras discapacidades que se abordaron educativamente en Argentina estuvieron centradas en el área de las deficiencias sensoriales: sordos y ciegos. En el año 1875 se fundó la primera escuela para sordos. Las personas con discapacidades sensoriales fueron las primeras contempladas por la educación diferencial y las primeras en ingresar en las escuelas primarias comunes con y sin proyectos de escuelas integradoras; más tardíamente lo hicieron, desde el paradigma de la integración, las personas con discapacidad intelectual. El nivel inicial, en la década de 1980, por primera vez abrió las puertas a los niños con síndrome de Down.

En 1950, los países escandinavos propusieron la integración como estrategia educativa para las personas con discapacidad, entendida aquella como un accionar que respondía al *principio de la normalización*, que implicaba integrar a esas personas en escuelas comunes para que pudieran llevar a cabo una vida tan normal como fuera posible. Es importante recordar que solamente se integraron, se integran y se integrarán discapacitados leves, por lo cual la integración implica diagnóstico, preferencia, rotulación. No toda persona con discapacidad es sujeto de interés para ser integrado, sólo aquellos previamente seleccionados por los equipos intervinientes a partir de criterios no siempre claramente explicitados.

Estudiante: ¿Por qué lo llamaron “principio de normalización”? ¿Es acaso porque hay una parte donde la discapacidad era anormal?

Se habla de normalización porque se considera que la persona con necesidades educativas especiales (NEE), en el *paradigma de la integración*, debe vivir en condiciones tan normales como sea posible, no se hace referencia a los conceptos de normalidad o anormalidad que sí están presentes en el *paradigma del déficit*.

Tanto en el modelo integrador como en el modelo inclusivo, se contempla el trabajo con la diversidad de los alumnos, mientras que en el del déficit, la perspectiva es sólo patológica. En este último paradigma se preguntaba por qué tiene tal patología, o su nivel intelectual, o cuánto tiene de atención, o cuánto tiene de memoria. Lo importante era el dato cuantitativo, es un pensamiento absolutamente positivista, científicista, donde las ciencias naturales eran el centro, se privilegiaba la medición. La medicina, desde la patología y la psicología, desde la psicometría determinaban qué niños correspondían a la escuela común y quiénes a la escuela especial.

Cuando finalizó la Segunda Guerra Mundial, a partir de los aportes de la psicología, la sociología, la antropología, se inició en los países escandinavos una revisión de los logros y limitaciones de los resultados obtenidos por las escuelas diferenciales durante sus primeros cincuenta años de existencia. Personas con discapacidad, familiares y profesionales de la educación realizaron una particular crítica a las escuelas especiales: surgió un nuevo planteo desde la misma educación especial, según el cual las personas con discapacidad deberían asistir a la escuela común. Se inicia, alrededor de 1950, el período histórico conocido como el de la integración escolar, en Suecia, Noruega, Finlandia; por medio de normativas se aprueba y se implementa la ley de integración.

Se explicita el tema de la diversidad de los estudiantes en las escuelas, se lo asume desde la integración, pero más

enfáticamente desde la educación inclusiva. Se debe recordar que cada uno de los paradigmas está influido por el anterior; en la integración, la atención a la diversidad asume desde una perspectiva individual; si bien había una propuesta curricular, estaba cargada de lo médico patológico y de lo psicométrico, lo social estaba presente a partir de considerar a las personas con NEE insertas en un contexto de relativa interacción con la persona con discapacidad.

Algunos ejemplos: Si hay un niño ciego integrado, como el principio que lo rige es la normalización tendrá que ver; si es sordo, ¿qué se debe lograr? que escuche; ¿si es discapacitado motor? que camine. Exagerando en las situaciones propuestas, la impronta de la integración fue compensar aquello que padecía la persona. Se integró sólo a sujetos con discapacidades leves, no todos los estudiantes de las escuelas especiales fueron integrados. Es el período de los grados de recuperación en las escuelas comunes para niños con algún tipo de discapacidad, un maestro para un grupo reducido en particular separado del resto de los grupos escolares, la propuesta de enseñanza individual, la dimensión social acotada al aula y a sus compañeros, muy restringida.

En 1974 se le encarga a Mary Warnock en el Reino Unido una investigación relacionada con el estado de situación de la educación especial en su país. Esta mujer estará a cargo del equipo hasta 1978, fecha en que se publican los resultados del trabajo realizado. Surgen varias cuestiones; una de ellas, muy importante, novedosa, expresa que el sujeto portador de discapacidad tiene factores en su entorno que limitan o aumentan sus posibilidades de mejorar su desempeño. Para ello, propone un nuevo concepto, que es el más difundido hoy en el sistema educativo, el de “necesidades educativas especiales (NEE)”; son aquellas que tiene un alumno a la hora de aprender respecto del término medio de sus pares, pero que en la escuela no encuentra en el

entorno, las herramientas, los medios suficientes para poder superar esa necesidad educativa, producto u origen de una deficiencia.

Todos tenemos necesidades educativas; algunas son individuales, como en el caso de ese compañero a quien la maestra tenía sentado en su escritorio, proponiéndole una enseñanza singular a partir de sus dificultades a la hora de aprender; otros tienen necesidades educativas colectivas, por ejemplo, en una escuela en la cual el 80% de sus alumnos pertenecen a la comunidad boliviana; tienen significados culturales distintos, ni mejores ni peores que el resto de sus compañeros; y finalmente, los que presentan NEE, quienes, a la hora de aprender, necesitan adecuaciones curriculares, es decir, intervenciones pedagógicas y didácticas en el aula, del orden de la modificación de alguno o de todos los componentes del currículo: objetivos, contenidos, evaluación, etcétera.

Estamos hablando de discapacidades intelectuales, no mentales. No se debe confundir la discapacidad mental con la discapacidad intelectual, son dos patologías diferentes. Una cuestión son los aspectos del desarrollo y otra las etiologías orgánicas. Los aspectos del desarrollo pueden tener organicidad o no.

III

Finalmente, se abordará el tema del *modelo inclusivo en la educación*, pensado desde una escuela con todos y para todos. Tony Booth es uno de los referentes internacionales en materia de educación inclusiva. En un diálogo con él, aquí en Argentina, luego de hablar sobre la diversidad, lo educativo, las enseñanzas, dijo que “la educación inclusiva es un tema de valores”, y la define desde

quince vocablos, allí está el cuerpo, el corazón real de aquello que se denomina inclusión. Los conceptos, pueden buscarlos en la publicación *La escuela inclusiva: un camino a construir entre todos*, en la página de Internet de la Fundación PAR. Allí enuncia los valores inclusivos, que son Igualdad, Derechos, Participación, Comunidad, Respeto a la diversidad, No Violencia, Confianza, Sustentabilidad, Compasión, Honestidad, Coraje, Alegría, Afecto, Esperanza, Optimismo y Belleza.

Existe un documento, que también pueden encontrar en Internet, el *Index, Índice de inclusión*. Es una investigación-acción llevada a cabo por Tony Booth (autor anteriormente citado) y Mel Ainscow, ambos ingleses, en la década del 90; publicaron ese material en el 2000, y se trata de cómo transformar una escuela común en una inclusiva. Proponen tres dimensiones para esa transformación: la primera, muy interesante, es la *dimensión política*, pero no solamente la política macro sino la micro, porque ellos consideran que la cuestión de la gestión en la escuela marca rumbos que acercan o que alejan con respecto a pensar una escuela con todos y para todos desde este tema de aceptación de la diferencia, o de la diversidad. La segunda es la *dimensión cultural*, vinculada al tema de los significados; si se hace referencia a la belleza, a la igualdad, a la no violencia, valores, se está hablando de un tránsito de significados que permitirían posicionarse en un lugar en lo que se refiere a respetar al otro. La tercera –muy interesante también– es en relación con las *prácticas áulicas*, o sea, con la necesidad de cambiarlas a la hora de enseñar, desde el marco socio-constructivo que fundamenta la educación inclusiva.

Cabe acordar con Camillioni y Feldman que el proceso de enseñanza y aprendizaje es un proceso asimétrico: no es lo mismo enseñar que aprender. Desde la educación inclusiva, se hace referencia a una teoría de enseñanza superadora

del constructivismo: es la concepción socio-constructiva, concepción porque es una suma de teorías, a saber, Piaget, Ausubel, Vigotsky, la teoría de la información, las teorías cognitivas, y todo aquello que necesite el alumno a partir de la enseñanza en el momento de aprender. Se ratifica que la enseñanza o las teorías de la enseñanza tienen que ver con el campo pedagógico educativo, y que el campo de los aprendizajes tiene que ver fundamentalmente con la psicología. La enseñanza tiene un campo específico vinculado con la didáctica –siguiendo a Camillioni, a Feldman–, desde aquí su relación con la enseñanza. Hay distintas teorías que pueden nutrir el proceso de atención a la diversidad de los estudiantes. En este último punto es central la relación entre enseñanza-didáctica y formación docente en particular a la hora de enseñar y aprender desde la diversidad.

La educación inclusiva se basa, entre otros, en dos grandes pilares: la *calidad* y la *equidad* educativas. Cuando se define la calidad es para que el alumno pueda acceder a la propuesta curricular institucional y áulica, pero que, además de acceder, pueda progresar. El otro pilar es el de equidad, darle más al que tiene menos, que se opone al paradigma de la integración, porque el principio rector de la integración fue el de igualdad de oportunidades. Este último principio es engañoso pues es darle lo mismo a todos, igualar a todos del mismo modo sin respetar las diferencias. Finalmente, una cuestión central en este tema de la educación inclusiva es el *trabajo en equipo*. Se debe trabajar colaborativamente, entre todos los actores institucionales, romper el individualismo a ultranza vinculado a la escuela de ayer. La educación es una tarea colectiva, los profesores pueden aprender unos de otros, al igual que los estudiantes, una relación de colaboración no es sólo una cuestión de forma sino y sobre todo de fondo, es cultural.

A manera de síntesis y de repaso de lo visto en este encuentro, podemos recordar que el *paradigma del déficit* implica la exclusión y la segregación; en él se hizo referencia al sujeto del aprendizaje como un alumno diferencial, abordado más terapéutica que educativamente. El programa era la serie de ejercicios funcionales y rehabilitatorios para llevar a cabo en el marco de la escuela. No había propuesta curricular; sí, por el contrario, en el *modelo de la integración*. Aquí sí se aborda a la persona con necesidades educativas especiales desde lo educativo por medio de las llamadas “adecuaciones curriculares individualizadas”; el centro es el sujeto del aprendizaje con apoyo de la escuela especial a la escuela común; finalmente, en el *paradigma de la educación inclusiva*, el abordaje es esencialmente curricular/social. Se hace referencia a las barreras que se les presentan a los estudiantes en situación de aprendizaje, y las barreras al aprendizaje y la participación se definen desde los obstáculos que ofrecen la gente, las instituciones, la cultura, las condiciones socioeconómicas en las que los estudiantes están insertos. El abordaje educativo se lleva a cabo por medio de las configuraciones de apoyo, que son redes intra e interinstitucionales que abordan al estudiante desde una perspectiva holística, totalizadora, contextualizadora.

Próximo al cierre, surge una nueva pregunta: en este nuevo marco de la educación inclusiva, legitimado desde la Ley de Educación Nacional, ¿qué sucederá con las escuelas especiales, deberán continuar? Más allá de las versiones que circulan en distintos ámbitos, hay un documento internacional, al cual Argentina adhirió en su momento que da una respuesta precisa. Es la Declaración de Salamanca del año 1994. Dice con total claridad que las escuelas especiales seguirán existiendo para casos puntuales, para los de mayor gravedad para las personas que requieran de apoyos específicos.

Para finalizar, se puede afirmar que la educación inclusiva es una realidad que se impone desde los derechos humanos de las personas con discapacidad. Hace muchos años, en 1999, Rosa Blanco, representante de la OREALC en Chile, escribió en el Boletín Oficial N° 48 de la UNESCO: *“Muchos lectores pensarán que el desarrollo de escuelas inclusivas es una utopía y están en lo cierto, pero las utopías son necesarias para lograr un mundo mejor, y la educación es un instrumento esencial para transformar la sociedad”*. Con esta frase me despido.

Bibliografía

- Ainscow, M. (2001). Desarrollo de escuelas inclusivas. Madrid: Narcea.
Álvarez Luchía, F.; Booth, T.; Ligabúe, A.; Litwin, E.; Ruiz, C. y Tomé, J. M. (2010). Escuelas inclusivas: un camino para construir entre todos. Buenos Aires: Fundación Par.
- Arnaiz Sánchez, P. (2003). Educación inclusiva: una escuela para todos. Málaga: Aljibe.
- Arnaiz Sánchez, P. (2011). Luchando contra la exclusión: buenas prácticas y éxito escolar. Innovación educativa, 21, 23-32.
- Bixio, c. (2013). Maestros del siglo XXI. Rosario: HomoSapiens.
- Blanco, R. (1999). Hacia una Escuela para todos y con todos. En Boletín del Proyecto Principal de Educación en América Latina y el Caribe, 48, 22-72.
- Booth, T. (2010). La inclusión como marco para el desarrollo educativo: transformar los valores en acción. En F. Álvarez Luchía; T. Booth; A. Ligabúe; E. Litwin; C. Ruiz y J. Tomé. Escuelas inclusivas: un camino para construir entre todos (pp. 37-58). Buenos Aires: Fundación Par.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. París: UNESCO y CSIE.
- Camilloni, A., Cols, E., Basabe, L y Feeney, S. (2008) El saber didáctico. Buenos Aires: Paidós.

- Casanova, M. A. (2011). Educación inclusiva: un modelo de futuro. España: Wolters Kluwer.
- Casullo, N. (1993). El debate modernidad posmodernidad. Buenos Aires: Ediciones El cielo por asalto.
- Cols, E. (2011). Estilos de enseñanza. Rosario: HomoSapiens.
- Echeíta Sarrionandia, G. (2006). Educación para la inclusión o educación sin exclusiones. Madrid: Nancea.
- Gadotti, M. (1998). Historia de las ideas pedagógicas. Conclusión: retos de la educación pos-moderna. Madrid: Siglo XXI.
- Illán Romeu, N. (1996). Didáctica y organización en Educación Especial. Málaga: Aljibe.
- Litwin, E. (2008). El oficio de enseñar. Buenos Aires: Paidós.
- Ministerio de Cultura y Educación de la Nación. (1999). El aprendizaje en alumnos con necesidades educativas especiales. Hacia las escuelas inclusivas. Argentina: Ministerio de la Nación.
- Ministerio de Cultura y Educación de la Nación. Resolución 2011 y 2012 CFE N° 155/11. Modalidad de la Educación Especial. N° 172/12. Pautas federales para el mejoramiento de la enseñanza y el aprendizaje y las trayectorias escolares, en el nivel inicial, nivel primario y modalidades, y su regulación.
- Ministerio de Educación. (2009). Educación especial, una modalidad del Sistema Educativo, en Argentina. Orientaciones. Argentina: Fundación MAPFRE, OEI y Ministerio de Educación.
- Moll, L.C. (1994). Vigotsky y la educación. Buenos Aires: Aique.
- OEA y OEI (2010, diciembre). Declaración final de la XX Cumbre Iberoamericana. Educación para la inclusión social. Declaración de Mar del Plata. Argentina.
- Rosas, R. y Sacristán, C. (1999). Piaget, Vigotski y Maturana. Constructivismo a tres voces. Buenos Aires. Editorial: Aike.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1999). Aulas inclusivas. Madrid: Narcea.
- Tomé, J. M. (2010b). La educación inclusiva: un desafío con y para todos. En F. Alvarez Luchía; T. Booth; A. Ligabúe; E. Litwin; C. Ruiz y J.M. Tomé, Escuelas inclusivas: un camino para construir entre todos (pp.28-35). Buenos Aires: Fundación Par.

- Tomé, J. M. y Milderman, D. (2005). Investigación sobre escuelas de recuperación en la Ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires.
- Tomé, J. M. y Koppel, A. (2008). La diversidad en el proceso de enseñanza y aprendizaje. Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad. Ministerio de Educación.
- Tomé, J. M. y Koppel, A. (2009). El trabajo en el aula desde una perspectiva inclusiva. Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad. Ministerio de Educación.
- Tomé, J. M. y Koppel, A. (2010). Un currículum en común y diversificado. Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad. Ministerio de Educación.
- Verdugo, M. A. y Chalock, R. L. (2013). Discapacidad e inclusión. Salamanca: Amarú.
- Warnock, M. (1978). Special Educational Needs: Report of Committee Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People. London: HMSO.

Capítulo 4

Investigar en Discapacidad (Diálogos)

María José Campero y Carolina Ferrante

El objetivo de este encuentro fue focalizar en experiencias de trabajo en las que la discapacidad se construye como objeto de investigación, proponiendo debatir y poner en diálogo los modos en que se la aborda. De esta forma, los ejes que se establecieron para orientar el diálogo giraron en torno a las siguientes cuestiones.

- » *¿Por qué investigar en discapacidad? Pensando en su dimensión política, discutir la relevancia de investigar sobre la temática desde la antropología y las ciencias sociales*
- » *¿Cómo se construye la discapacidad como objeto de estudio? Situación del campo. Aportes desde la especificidad de la mirada con la que se la aborda. Paradigmas, categorías y la construcción de un problema de investigación.*
- » *Conceptualizaciones y tensiones en los modelos dominantes, categorías que emergen en la investigación¹.*

1 Las preguntas se vieron ampliadas a luz de la conversación espontánea entre las invitadas y de las intervenciones de los/as participantes. El diálogo que se transcribe fue desgrabado y *a posteriori*

Carolina Ferrante: La investigación “Políticas de la discapacidad, cuerpo y dominación: análisis de las prácticas de mendicidad en adultos con discapacidades en la II Región, Chile, en la actualidad” se trató de un proyecto realizado entre 2014 y 2016 con el financiamiento del Programa FONDECYT Postdoctorado y el patrocinio de la Escuela de Psicología, Facultad de Humanidades, Universidad Católica del Norte, Chile. Su objetivo fue analizar los procesos sociales y económicos que conducen a la mendicidad a personas con discapacidades físicas que viven en la II Región de Chile (ubicada en el norte del país) e indagar la incidencia de esta interacción en la dominación de esta minoría. Privilegiando un enfoque cualitativo, se realizaron entrevistas semiestructuradas a veintitrés actores clave en la discapacidad; quince personas con discapacidad físicas adultas que viven de pedir limosna en Antofagasta y Calamayo, nueve ciudadanos/as que donan –o no– limosna. También se analizó la legislación respecto de la discapacidad y se hizo observación no participante de la interacción. Los resultados fueron publicados en capítulos de libro y artículos en revistas.

Ma. José Campero: La investigación “*Diagnósticos en disputas: construcción social de la discapacidad desde la perspectiva de tiempo y espacio*” se encuentra en proceso de escritura final para la presentación de defensa de Tesis de Licenciatura de

puesto en consideración con las autoras para que, en aquellas partes donde el material no permitiera dar cuenta de lo conversado, se pudiera introducir notas de aclaración y/o ampliación de lo expresado ese día, manteniendo el espíritu de lo desarrollado en el encuentro.

Este encuentro tuvo lugar en 2014. Desde esa fecha a la actualidad han acontecido diversos eventos a nivel nacional que pueden modificar el actual escenario de la discapacidad. Cabe mencionar la ratificación de la Argentina al tratado de Marrakech, cambios en los organismos estatales a cargo de esta temática, recortes en pensiones, la actual creación de la Agencia Nacional de Discapacidad, para mencionar algunos. Estas situaciones ponen en agenda nuevos problemas públicos y exigen tanto discusiones desde la investigación social como desde las diferentes instituciones implicadas en esta problemática.

la carrera de Antropología (FFyL, UBA), habiéndose publicado versiones parciales en congresos y revistas. Esta indaga sobre cómo las categorías hegemónicas de tiempo y espacio de los siglos XIX y XX, herederas de una ideología de la normalidad (Rosato), construyen relaciones de inclusión y exclusión a partir de trazar trayectorias y apropiaciones que se valen de criterios de capacidad y funcionalidad unívocos, según los cuales los cuerpos posibles de ser incluidos son considerados “normales” y los cuerpos que no concuerdan con esa calificación, como “discapacitados”. El trabajo de campo realizado en la obra *Diálogos en la Oscuridad* (KONEX), que lleva a cabo un recorrido témporo-espacial a oscuras, y entrevistas a personas ciegas, trata de poner en tensión la construcción de la discapacidad como un acto biomédico, al poner de manifiesto el carácter social de esta.

Carolina Ferrante: Mi tema de investigación actual es la interacción del dar y recibir limosna “por tener una discapacidad” en la II Región de Chile, ubicada en el norte del país y emplazada en el Desierto de Atacama. Se trata de un proyecto cualitativo, que privilegia una recuperación crítica de los *Disability Studies* en su versión sajona. Me interesé por investigar este tema a raíz de nodos abiertos en investigaciones anteriores, también cualitativas, realizadas en la Ciudad de Buenos Aires. En el marco del trabajo de campo de mi tesis doctoral –que trató sobre el tema del cuerpo, la discapacidad motriz y el deporte– el problema de la falta de acceso al trabajo emergió como uno de los efectos más relevantes de la estigmatización para los/as entrevistados/as. Este asunto, si podía ser saldado en los entrevistados/as de clase media y alta a través del capital social y del capital cultural poseído, en los entrevistados/as de clase baja llevaba a una exclusión social sin retorno. En este proceso, las propias políticas de discapacidad tenían un rol importante: al certificar la discapacidad y un porcentaje de “invalidez”,

reducían al cuerpo discapacitado a un cuerpo meramente tributario de ayuda social. Con pensiones que no alcanzaban a cubrir la tercera parte de un sueldo mínimo, la dependencia a la caridad se convertía en un medio a través del cual subsistir. Ahí, la calle y el pedido de limosna devenían para los implicados “un trabajo”. Los jóvenes hombres que ejercían la mendicidad, además, se habían discapacitado por cuestiones asociadas a la vulnerabilidad social y ellos consideraban la discapacidad era como una justificación de la propia exclusión y una legitimación para ser “pobres merecedores”. En cambio, aquellos/as entrevistados/as de clase media que intentaban tener una vida como la de “cualquier” ciudadano/a (a través del trabajo formal, de los estudios superiores, la conformación de una pareja) encontraban múltiples barreras sociales.

Esta ambivalencia problematizaba el diagnóstico que afirmaba que a partir de la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad existía un cambio de paradigma en la discapacidad que desmantelaba respuestas sociales asistencialistas en nuestro contexto social. La micropráctica del dar y recibir limosna por tener una discapacidad tensionaba aquel discurso. Precisamente, desde los *Disability Studies* no se ha dejado de señalar que los vínculos existentes entre capitalismo global, exclusión y discapacidad, especialmente en los contextos periféricos, genera un humus social en el cual, para sobrevivir, las personas con discapacidad deben recurrir a distintas formas de caridad social. Esto significa un terreno árido para promover los derechos.

Así, con la intención de analizar el rol de las políticas de Estado en la producción y reproducción de la micropráctica de la mendicidad, realicé una investigación cualitativa en la Ciudad de Buenos Aires, entre 2012 y 2014, en la que incorporé el punto de vista de nueve personas con discapacidad

que piden limosna, diez ciudadanos/as que les donan dinero, y análisis de contenido de las políticas. Conceptualmente, partí de los aportes de los *Disability Studies* y algunos elementos de la sociología del cuerpo. Del primero tomé la comprensión de la discapacidad como asunto político “creado” por el capitalismo. Para salvar algunas limitaciones del mismo (como la diferenciación deficiencia/discapacidad) problematicé la noción de cuerpo, a partir de los aportes de Bourdieu, Goffman, Scribano. Reconstruí los trayectos sociales que llevan a la mendicidad y al respecto surgieron cuatro procesos: 1) pérdida del empleo, 2) debilitamiento de redes sociales, 3) desempleo crónico, y 4) naturalización de la discapacidad como tragedia médica individual. Si las que Oliver llama políticas de la discapacitación poseían un rol nodal en la producción de esta práctica, eran un elemento más dentro de las nuevas formas de vulnerabilidad generadas por el capitalismo neoliberal.

Motivada por profundizar esta dimensión, el caso chileno, cuna de aplicación de un neoliberalismo radical y de la campaña benéfica Teletón, destinada a recolectar dinero para garantizar la rehabilitación de niños/as con discapacidad, se perfiló como un contexto interesante para seguir analizando esta cuestión. Así, el objetivo de mi investigación actual es analizar los procesos sociales y económicos que conducen a la mendicidad a personas con discapacidades físicas e identificar cómo esta interacción incide en la reproducción de modos de dominación asociados a la discapacidad.

Como les comentaba, el espacio en el cual realizo la investigación es la II Región de Chile, que se caracteriza por ser capital mundial de la minería y por tener los sueldos más altos del país. Sin embargo, un rápido paseo por las principales ciudades regionales, Antofagasta y Calama, permite advertir una gran cantidad de personas con discapacidad recurriendo al pedido de limosna como medio

de vida. Entre las técnicas que estoy desarrollando, hago entrevistas en profundidad a personas que piden limosna, pero no hago las entrevistas en un único encuentro, sino en varios porque ahí la gente se afloja, te va conociendo más, se abre más a su mundo. También trato de compartir alguna actividad como ir a comer, o algo que nos permita hacer juntos un circuito por la ciudad para ver cuáles son las respuestas de los otros. Explícitamente excluyo a las personas que se encuentran en “situación de calle”, ya que considero que esto lleva aparejado otras problemáticas que exceden el propósito de mi investigación. Me centro puntualmente en las discapacidades físicas (motrices y visuales) ya que estas son las que encontré en el terreno. Además, todavía no lo hice, pero pienso entrevistar a las personas que les dan, porque ese medio de vida se hace efectivo en tanto hay gente que tiene una disposición generosa a dar limosna.

En la investigación de Buenos Aires me surgieron dos situaciones que motivaban esa disposición generosa. Una era la lástima y otra, la resignación, el decir “pucha, es injusto que este tipo esté acá, es un excluido, le tendrían que dar trabajo, pero no se puede hacer nada”. En este punto, de parte de quienes pedían, existía a veces una explotación explícita de la tragedia médica personal y la búsqueda de generación de culpa en el transeúnte. Me acuerdo que había un muchacho con múltiples amputaciones que pedía en una avenida comercial de un barrio de clase alta y me decía “yo estoy acá como la conciencia de ellos, si les genera malestar, que me den y si no, allá ellos”.

Volviendo a la investigación actual que estoy realizando en Chile, otra cosa que estoy haciendo, como les decía antes, es entrevistar a actores claves en la región en el tema de discapacidad; esto es, responsables de asociaciones de personas con discapacidad, asociaciones de padres; luego programas de responsabilidad empresarial y oficinas

de discapacidad. Esto me pareció importante incorporarlo porque, como extranjera, hay muchas cuestiones asociadas a la especificidad que adquieren las políticas en un contexto de Estado mínimo, que me cuesta comprender. Ahora, me ha resultado muy difícil el contacto. Inicialmente, en el proyecto original no tenía pensado incluir a estos agentes. Creo que, en la dificultad en acceder a las entrevistas, un elemento que jugó en mi contra fue el título de la investigación, que devela mucho un punto de vista responsabilizador de las políticas. En este punto, una moraleja de esta situación es la importancia de generar títulos los más abiertos posibles a fin de no obstaculizarnos el trabajo de campo, pero, también, porque lo cierto es que la complejidad del problema uno realmente la advierte en el terreno; entonces, asumir posiciones muy determinantes *a priori* es contraproducente para la propia investigación, porque nos hace reproducir nuestros presupuestos en vez de abrirnos a la riqueza de múltiples puntos de vista que desconocemos.

María José Campero: Mi interés por investigar sobre la discapacidad surge, como a muchos nos ha pasado, por haber tenido un familiar con una discapacidad, en mi caso, una tía ciega. Tener a mi lado a alguien que no veía no era algo que me extrañara; ver que se manejara de otra forma o que necesitara que le comentara qué tenía alrededor formaba parte de mi cotideaneidad. Pero esto que para mí era común, no lo era para los otros y a medida que fui creciendo fui sintiendo esta diferencia que veían los demás. Fui notando que no se dirigían a ella en el banco ni cuando iba a comprar su ropa, y así en muchos pequeños actos diarios. De a poco fui configurando qué es la discriminación o la falta de comprensión acerca de cómo interrelacionarse con alguien que no es considerado como igual.

Cuando comencé a estudiar antropología, pude ir dándole cuerpo a esta realidad, encontrar conceptos y categorías para preguntarme qué es la discapacidad. Históricamente, la antropología se ha preguntado por lo que es “natural”, lo dado, lo obvio. A nivel personal, mi desafío era poder valerme de mi propia formación para incursionar en este campo de estudio, donde la mayor parte de las investigaciones, debates y escritos provenían de otras disciplinas, principalmente de la educación, de la medicina, la psicología y, en menor medida, de la sociología. Al querer problematizar la categoría de la discapacidad, me di cuenta de que estaba dialogando con algunos de los núcleos que distinguieron a la disciplina. Era preguntarme por la construcción de la diversidad y la otredad, poner en duda el límite otro/nosotros, descubrir y desnaturalizar las relaciones sociales y materiales que hacen posible sostener la discapacidad como una construcción no social, naturalizada bajo el paradigma de lo biológico. Era buscar la mirada y agencia de los propios sujetos discapacitados para enriquecer mis interpretaciones.

Como decía Carolina, retomando las posturas críticas de *Disability Studies*, que ponen foco en la discapacidad como un constructo social, donde es la propia sociedad la que discapacita y no el individuo con su “limitación”, es que me propuse indagar qué lugar ocupan el espacio y el tiempo en la relación de un nosotros normal y los otros discapacitados.

En mis primeros trabajos empecé con obras de teatro que se realizan a oscuras, como fue el caso de la compañía Ojo oscuro. Luego, para mi tesis, en ese momento se estaba llevando a cabo una obra más de corte experiencial en el Konex, que era *Diálogo en la Oscuridad*. En ella se propone un recorrido a oscuras por diferentes espacios, la calle, una plaza, un barco, un paseo de compras, etc. Si bien los

escenarios son “ficticios”, permiten poner el cuerpo en una experiencia que nos es ajena para los que vemos. Pero lo importante era que se estaba poniendo en juego la categoría de tiempo y espacio para pensar las relaciones entre los que estábamos participando, para poner en duda qué es lo que habilita la capacidad de moverse, de entender nuestro entorno. Cuál es el límite para trazar la normalidad. Tomé mucho de autores clásicos como Bourdieu, Foucault, pero también de autores más del campo de la discapacidad entendida como un acto político, como ya se dijo. Me basé también en un autor brasileño, Da Matta, quien plantea que la dimensión espacial permite visibilizar las relaciones sociales entre los sujetos; el espacio físico es una construcción social que no solo es construida por los hombres sino que, al mismo tiempo, el espacio construye a los sujetos, se da una relación inversa. Un eje importante es la accesibilidad espacial para la autonomía de las personas con discapacidad; cómo cuestionar lo espacial como productor de relaciones sociales asimétricas cuando uno no puede apropiarse de él, cómo el espacio y el tiempo expresan simbólicamente esta relación, son preguntas que me fui haciendo a lo largo de mi trabajo.

Además de tomar este campo de trabajo, realicé entrevistas a sus guías para poder dialogar con ellos/as tanto de la experiencia como para indagar qué era la discapacidad, cómo la concebían. La categoría “convencional” en vez de “normalidad” fue una de las cosas que pude hallar; ahora es algo que es sabido, pero en ese momento yo no lo había escuchado ni leído. También recuerdo que la mayoría me comentaba que cuando alguien quería preguntarle por su ceguera, le decían “tu problemita”, la discapacidad asociada a la tragedia personal.

Carolina Ferrante: Esto último que menciona María José yo también lo he encontrado mucho en el campo. Cuando

se recupera el punto de vista de las personas con discapacidad y se reconstruye en espacios acotados qué es vivir con una discapacidad, se advierte la vigencia de la reducción de la discapacidad a un tema médico e individual. Por eso yo creo que es muy importante, desde la investigación social, hacer escuchar las voces de las personas con discapacidad y colocar entre paréntesis todo tipo de diagnósticos previos, aún aquellos que afirman la consagración del modelo social a partir de la firma de la Convención, porque estamos a años luz de eso. Aún persisten muchas formas de exclusión, contradicciones, modos de discriminación y también emergen nuevas formas de vulnerabilidad. Hasta como práctica sociológica es lícito reflexionar si las herramientas legales son suficientes para revertir esas situaciones.

En el tema que estoy trabajando yo ahora de pobreza y discapacidad, uno podría decir bueno, acá se expresa una dinámica estructural que está muy cerca de eso que Robert Castel llamó la “nueva cuestión social”, en la cual parecería que el lenguaje de los derechos liberales no soluciona las injusticias de distribución; entonces, sería mucho más saludable para la causa de la discapacidad, en vez de asumir *a priori* diagnósticos elaborados desde contextos centrales, problematizar las cuestiones, pensar qué desafíos tenemos, ¿es este un instrumento? ¿sirve para todo o no?, pensémoslo. Esto no significa renunciar a la potencia de los derechos como instrumento de lucha social, sino distinguir analíticamente el plano de lo normativo (como horizonte), del de los hechos sociales en un espacio concreto.

En toda América Latina, desde 2006 para acá, con la firma de la Convención, desde las oficinas de discapacidad se ha asumido que la adopción de este instrumento implica automáticamente una transformación en las prácticas sociales, dejando atrás toda forma de menosprecio o exclusión de las personas con discapacidad. La repetición del

diagnóstico de “cambio de paradigma” y la adopción del modelo social es una continuidad. Me preocupa esto porque creo que no permite ver contradicciones entre lo dicho y lo hecho, persistencias de exclusiones y violencias que día a día experimentan las personas con discapacidad en nuestra región. Por ejemplo, desde el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) de Chile, si uno entra en la página de Internet y observa los discursos sobre las prácticas estatales respecto a la discapacidad, uno dice “estoy en un Disney World en términos de respeto de los derechos humanos de esta minoría”. Se habla de la Convención, de los derechos, de la inclusión, del modelo social. Sin embargo, la propia máxima autoridad de esa institución participa activamente en las actividades de promoción de la Teletón. Entonces, ¿cómo se habla de derechos y luego se promueven prácticas caritativas, que justamente, vulneran la dignidad de las personas con discapacidad? A nivel regional SENADIS tiene oficinas.

En el espacio donde yo realizo mi investigación, la II Región (Antofagasta), se reproduce el diagnóstico de cambio de paradigma en materia de políticas de discapacidad. Ahora, por ejemplo, no se advierte como un problema que, en la segunda ciudad principal de la región, Calama, el órgano municipal destinado a la materia se llame “Oficina Municipal de Capacidades Diferenciadas”, cuando sabemos que este tipo de denominación es contraria a la perspectiva de la discapacidad postulada desde el modelo social. Entonces hay inconsistencias muy grandes, pero que muestran un problema que se asocia a lo que podríamos llamar “los usos del modelo social”.

Aquí me inclino a pensar que, si bien el modelo social nos puede brindar muchos elementos para pensar críticamente la discapacidad en nuestras investigaciones sociales, es un error usarlo como un “paquete cerrado”. Hay que

tener en cuenta que algunas cuestiones, propias del clima de época de los años 70, son planteos que, a la luz de los aportes de las ciencias sociales de las últimas décadas, resultan un poco “toscas”. Así, hay un desafío de repensar un montón de aspectos, por ejemplo, la cuestión de la diferenciación entre deficiencia y discapacidad.

Cuando surge el modelo social los fundadores dicen que la discapacidad “no tiene nada que ver con el cuerpo”, ya que la discapacidad es una forma de opresión social que se impone sobre las personas con deficiencias, mientras que la deficiencia es una particularidad orgánica que en sí misma no tiene nada negativo. Bueno, la discapacidad es una construcción social pero para las ciencias sociales de hoy no podemos admitir que la categoría deficiencia no es algo que forma parte de la problematización respecto a lo que es la discapacidad, esto necesariamente tiene que ser discutido. Luego, el supuesto de la dominación que se maneja es muy mecanicista; es decir, ellos piensan la discapacidad como una forma de opresión que homologa las condiciones de existencia como las de un grupo oprimido, como una minoría étnica o una clase social, y uno dice, no es lo mismo ser Daniel Scioli que tiene una discapacidad física (asociada a la amputación de un brazo en un accidente deportivo), es gobernador de una provincia, posee elevado capital simbólico y económico, a ser un niño con discapacidad intelectual, pobre y perteneciente a un pueblo originario, con sus necesidades básicas completamente insatisfechas... Definitivamente, las experiencias de la discapacidad serán distintas y, en el segundo caso, se irán superponiendo múltiples modos de opresión, ahondando la vulnerabilidad social.

María José Campero: Sí, tal cual, porque es negar la situación de clase y otras identidades obviadas. Pero el mismo

modelo social posteriormente menciona la idea de diversidad dentro de este colectivo. Barton trae en su libro la idea de opresión múltiple de Stuart. Es decir, la imposibilidad de creer que con una categoría de análisis podemos dar cuenta de todo; antes bien, debemos pensar más desde la complejidad, porque no es lo mismo ser mujer-discapacitada-negra, que ser hombre-discapacitado-blanco, por decir ahora a grandes rasgos. Las múltiples opresiones que también conviven en una persona y que van complejizando la historia, por eso, ¿desde dónde voy a pensar la construcción del otro?, ¿desde dónde el otro construye su propia identidad?

Carolina Ferrante: Claro, y ese es otro punto, la identidad, una noción que desde las ciencias sociales se viene repensando porque hubo un supuesto muy estático. Pero como decía María José, por ejemplo, el tema es la experiencia e ir incluyéndola en el análisis de la discapacidad. Ahora, ante este panorama, uno podría decir “bueno, estos planteos fundacionales del modelo social los desechamos, los tiramos a la basura”. Otra alternativa es plantear reformulaciones de las cuestiones que requieren revisión a la luz del estado del conocimiento actual, muchas de ellas señaladas por autores encuadrados dentro del propio modelo social en los años 90. También, podemos rescatar aquello que sí es “útil” para comprender aquello que pretendemos analizar... Puntualmente en el caso que actualmente investigo, como les contaba, muchos planteos originales del modelo social me vienen bárbaro para problematizar y pensar los vínculos, políticas de discapacidad/capitalismo/exclusión, como así también la categoría de discapacidad propuesta por Oliver; sin embargo, otras cuestiones requieren ser replanteadas.

María José Campero: Sí, son marcos teóricos necesarios e implica decisiones por parte del/a investigador/a, decidir

dónde voy a posicionarme. Para mí, el tema está en que el/la investigador/a se aferre a un modelo como el único, que uno piense que a partir del modelo, que es un reduccionismo, voy a leer o aprehender la realidad en su totalidad, ese sería el problema. Porque vos te valés como investigador/a de múltiples teorías, pero si vos creés que por ese agujero del modelo social vas a mirar todas las realidades de la discapacidad es porque no estás investigando desde la complejidad que conlleva esta problemática, ni viviendo lo que está pasando ahí en ese campo que vos estás construyendo. Lo que me parece es que cuando uno dice “modelo social” estás parado en la no reducción a lo biológico, que es lo que tiene el modelo médico y la esencialización de esa persona a partir de esa “alteración” funcional, perspectiva dominante que se utiliza para construir la discapacidad. Para mí la clave está en que son llaves para interpretar y explicar aquello que me interesa investigar, pero no como respuestas, sino como preguntas a buscar en el campo. Por eso la Antropología hace tanto hincapié en que uno no va “vacío” –vos vas con teoría al campo– pero el campo te va a dar otras nuevas “teorías” que son las que te van a servir para repensar esos marcos de entendimiento que uno utilizó, se entiende.

Me parece que también se abre otro punto, el de la intervención o no del investigador. Retomo a Barton cuando pregunta ¿para qué investigar? ¿Va a servir en alguna medida mi investigación para modificar algo? ¿Qué responsabilidad tengo yo? Me parece que este es un tema para tratar, también: el rol del investigador/a como gestor/a e investigador/a. Por ejemplo, yo trabajo en salud en hospital y centro de salud, desde una formación que es la educación para la salud; trato de aplicar los marcos teóricos que tengo como antropóloga para entender los procesos de salud enfermedad que veo en mis prácticas, entender por qué la gente toma tal decisión, por qué el sistema prioriza tales

prácticas de atención y, de esa forma, poder intervenir en lo que yo considero necesario, que es romper con el modelo médico que reduce la enfermedad a lo patológico, biológico, excluyendo todo tipo de determinantes sociales, u otras posibles formas de encarar la enfermedad o la atención a la propia salud. Al menos, yo intento mezclar esas dos cosas, mi gestión en el sistema público de salud con una mirada científica, si se quiere llamar así. A mí no me hace cortocircuito eso, porque tengo en claro que investigar es posicionarse políticamente y me posiciono acá para cambiar las intervenciones en el ámbito público de la salud.

Carolina Ferrante: Estoy completamente de acuerdo con lo que plantea María José. Creo que es del todo pertinente la idea de pensar el modelo social para investigar como una llave para desnaturalizar la discapacidad. También quizá pueda ser útil la metáfora de una caja de herramientas que permite al investigador/a reconstruir en un espacio acotado qué implica la discapacidad desde el punto de vista de sus protagonistas. El problema es que en ocasiones existe una asunción discursiva del modelo social que no va acompañada de este ejercicio de deconstrucción, entonces se usa casi como un slogan, para categorizar prácticas o miradas que nada tienen que ver con una perspectiva de la discapacidad como forma de opresión social.

María José Campero: Creo que uno tiene que tener una mirada crítica como investigador, tomar una postura crítica de lo que uno mismo aprendió o de lo que se dice que es. Por ejemplo, en lo que se refiere a la discapacidad, nos encontramos con muchas ONG que dicen trabajar abiertamente por los derechos de los discapacitados y que uno rápidamente enmarcaría dentro del modelo social; pero, si se indaga en sus prácticas, podemos ver que responden

más a un modelo médico, asistencialista y paternalista. Hay una parte del libro de Acuña, donde se habla de las ONG, es muy interesante ese texto, porque expone cómo las ONG se van formando sobre esta mirada de lo social, del modelo social, y terminan yendo a buscar asistencia, rehabilitación.

Claramente es un ABC decir que la discapacidad es una construcción social, aunque sospecharía que no lo es para todos, sino, no predominarían los discursos y las prácticas que tanto criticamos. Pero creo que lo que la antropología nos puede aportar es cómo tensionar esos modelos a partir de ese “campo”; mi pregunta sería para determinar cómo, desde su propia disciplina, la antropología puede argumentar que es una construcción social, es decir, cómo interviene la antropología desde el trabajo de campo, desde la etnografía para decir “muy bien, acá se materializa la construcción social de la discapacidad”.

En mi trabajo tomo la perspectiva de tiempo y espacio para discutir porqué la discapacidad no es algo natural. Es decir, si bien estas categorías son ejes de estudios clásicos de la antropología y otras disciplinas, pareciera ser algo lejano tomarlas para hablar de discapacidad. Pero no es lejano, el espacio –físico y simbólico–, si uno lo relaciona con lo que Rosato llama una ideología de la discapacidad, vemos ese carácter de constructo social, la configuración de relaciones sociales de inclusión y exclusión: a partir de la apropiación de esos espacios y tiempos laborales, de juego, de estudio, de lo urbano, etc., se crea el otro, el desviado, el discapacitado y refuerza la normalidad de un nosotros. Ahí es donde va mi mirada antropológica y digo “bueno, acá se está tensionando los famosos modelos “el médico con el social”.

Los ejes de análisis que utilizo son estas categorías de espacio y tiempo para entender esta construcción social, y rescatar otras trayectorias negadas. Que en realidad no es

más que lo que uno puede ver en lo cotidiano. No sé, mi preocupación es esa, yo tomo esta posición de investigar no para mi ego, porque mientras debato teóricamente transcurre la vida de la gente. Será que yo estoy inmersa en el devenir diario de la gente por mi trabajo. Es decir, yo puedo quedarme investigando cómo “el modelo de la medicina excluye el saber del paciente en el acto médico”, sí, pero esa persona está sufriendo una enfermedad y está atravesando un acto médico que la está enajenando. Entonces, ¿qué hago yo? No puedo evitarlo, cuando hay alguien al que se le niega ese derecho, no puedo quedarme dialogando con el proceso de salud-enfermedad de Menéndez y está muy bien, pero ¿es eso para lo que una estudia? Cuando yo digo la dimensión política lo digo en ese sentido.

El modelo construye conductas, en el sentido en que uno habla de representaciones sociales, y no es solamente teoría; va a dar una forma de conducirse en las acciones, configura relaciones sociales, en ese sentido me parece interesante pensar ¿Desde dónde te ponés? Si te ponés desde el modelo médico, lo único que te va a interesar es la rehabilitación, y que está bien que esté la rehabilitación, nadie la niega, porque claramente una persona que necesita un acto médico, lo va a necesitar; el tema es que en ese acto médico se le nieguen todas las otras oportunidades. Y ahí es cuando la diferencia entre decir es un acto médico y toda la construcción social que se hace de esa alteración de lo orgánico, y para mí no está mal que exista. Porque de hecho cuando nos enfermamos queremos que nos atiendan, que nos curen y todo eso; lo que no quiero es que me excluyan de mis derechos por tener esa enfermedad.

Por otra parte, se vuelve más complejo el universo de análisis, porque esta mirada que “combina diferentes modelos” también está en la gente sin querer esencializar a propósito, o en la propia persona con discapacidad, ¿se

entiende? Por ejemplo, a mí me ha salido en las entrevistas de campo esta cuestión de representarse al discapacitado como el “pobre”, el que va a pedir limosna y que la gente le da porque “pobrecito, es mendigo, le doy”. Pero, por otra parte, esta persona sabe que le van a dar porque lo van a calificar así. En otra oportunidad, una entrevistada me dijo, esto es genial, “mirá hasta dónde llega esa representación –ella es una persona ciega y había ido a Uruguay, estaba en el barquito y por una tormenta se retrasaron cuatro horas más– y el de la aduana le dice: “pasá vos que sos ciega”, y la mujer me dijo “yo podría haber traído un ladrillo de cocaína, que no me iban a detener”, porque pensaban que la ciega no podía tener maldad. En ese sentido, la representación del otro desde ese binarismo que hablaba Carolina “son pobres” al de la tragedia personal, “sin maldad”, “no tiene culpa por ser discapacitado”. Esta persona podría haber sido narcotraficante, vender órganos, vender niños, ¡que no la iban a detener nunca por ser ciega! El tener alguna discapacidad inhabilita todo lo demás, esto es también parte de la construcción que se hace y ahí es interesante ver qué relaciones sociales se entretejen para ubicar al otro, cómo se juegan en el día a día.

Carolina Ferrante: Creo que lo que plantea María José es muy necesario tenerlo siempre presente. Hay que reconstruir en ese espacio histórico acotado que investigamos qué implica la discapacidad, cómo esta se construye socialmente en ese contexto en particular. Por ejemplo, cuando llegué a Chile me llamaba la atención que, en Antofagasta y Calama, las ciudades donde hago trabajo de campo, los diabéticos se consideraban discapacitados, entonces yo dije ¿qué pasa acá, cómo? Las personas con HIV también. Bueno, sucede que es una estrategia para acceder a los beneficios sociales de un Estado neoliberal que para otorgar

derechos aplica una lógica de merecimiento focalizada. Y ahí, otra variable interesante, en línea con lo que decía también María José, estamos de acuerdo en que el modelo médico es reduccionista para entender la discapacidad, sin embargo, no se puede negar que el acceso a la rehabilitación es clave y es un derecho que sí o sí debe ser garantizado por el Estado, porque si esto no sucede avanza la caridad y la beneficencia para cubrir esta laguna institucional. Entonces, en ese escenario, la discapacidad se configura de un modo muy distinto al que existe, por ejemplo, en Argentina, donde el Estado, aunque con demoras, burocracias, reconoce los derechos más ampliamente.

En el caso de Antofagasta y Calama, que se encuentran emplazadas en el desierto más seco del mundo, parecería que ese clima, debido a la yuxtaposición del neoliberalismo sumado al problema del centralismo que afecta a Chile, se extrapola a lo social y a las condiciones de vida: hay una escasez muy fuerte de médicos; uno se enferma y no tiene una guardia segura para ir, la rehabilitación brindada por el Estado es prácticamente inexistente. Entonces, en este contexto amplio de abandono estatal y regional, los derechos mínimos están vulnerados para las personas con discapacidad. Y ahí, reclamar el derecho de la rehabilitación, pasa a ser también una estrategia de lucha política de la sociedad civil.

A raíz de la no cobertura estatal de ese derecho y la fuerte asociación discapacidad / caridad que existe en el país a raíz del protagonismo cultural de la Teletón desde 1978, se genera un escenario social en donde se filantropizan las necesidades. Así, todos los años en Calama se hace una especie de Teletón, la Calamatón, en la que participan muchas agrupaciones de personas con discapacidad o como les decía, personas diabéticas, que brindan servicios de salud de forma solidaria o a costos muy bajos. Atravesado por el discurso

médico uno podría decir la “diabetes no es una discapacidad”. Fassin habla del cuerpo como un recurso para certificar la legitimidad social en la exigencia de un derecho, y en este caso parecería ser eso; o, desde otra óptica, Vallejos también habla de eso, en ocasiones ¿qué se certifica, pobreza o discapacidad? Y ella en un trabajo narra una situación como la que decía María José en que la gente dice: pero, sin el certificado de discapacidad, no accede a la ayuda para la medicación que tiene, por ejemplo, asociada a una epilepsia entonces parece que termina negociando con el trabajador social de ponerle más de lo que realmente tiene desde una mirada médica, para que acceda al beneficio; entonces ahí hay otra dinámica. A mí me parece que tener en cuenta esto es muy importante, no es lo mismo la discapacidad como construcción social en Inglaterra que en Argentina, ni aun en Chile, en Santiago, la capital, que en el norte del país.

María José Campero: Tal cual, es parte del conocimiento situado y de leer ese entramado, ¿por qué en ciertos lugares se habilitan ciertas representaciones y no otras? ¿Cómo impactan éstas en la regulación de la vida cotidiana?, ¿qué estrategias se ponen en juego? Pensando en esto, cómo esta imagen de no agencia de la persona con discapacidad y de una mirada si se quiere paternalista, y, agrego, no de Derecho Pleno, se puede ver, a mi criterio, en una de las cosas que salía en las entrevistas; es esto del 4% de cupo laboral: la discriminación positiva. Algunos planteaban que por tener una discapacidad podés acceder a esto en los ámbitos públicos. Entonces, un entrevistado me decía de otro compañero “el tipo falta, no va nunca al trabajo y nadie le dice nada porque está amparado en ese 4%, con que es discapacitado”. Decía, “¿dónde está quedando eso?, en realidad tendría que ser igual que para cualquier otro trabajador”; pero la estrategia de esa persona es decir “yo soy

discapacitada, no puedo ir todos los días”. Qué quiero decir con esto, que nosotros mismos no perdamos de vista a la propia persona, a sus estrategias, porque aún adhiriendo a un modelo social podemos caer nosotros en la homogeneización, se entiende.

Legalmente, el 4% para aquellas personas con discapacidad es una forma de saldar lo que no se da en otros ámbitos; no quiero discutir si esto está bien o no, porque es más profundo. Lo que traigo es pensar que por ser discapacitado, accede a ese 4%, pero que no se le exige por tener esa discapacidad. Que es un poco lo que comentaba José María Tomé en los encuentros anteriores en el Seminario, cuando planteaba el tema de la educación inclusiva: ¿cómo hacer un currículum que no tenga contenidos básicos –en el sentido de no complejos– ¿por el hecho de ser inclusivos tiene que dejarse de lado la exigencia? ¿Qué garantía tenés, además, de que esta persona pueda tener los contenidos y que cumpla con lo pedagógico también? Porque no es, “bueno, lo pasamos año por año, sin importar si llega a lo que se pide curricularmente, es una educación inclusiva”... No se está siendo inclusivo ahí, se está siendo parcial y exclusivo.

Carolina Ferrante: Es lo que plantea Silberkasten, que es un psicoanalista argentino que habla de la ideología de la limosna o ideología de la caridad en la discapacidad. Pensar a las personas con discapacidad sólo como sujetos de derecho y no como sujetos también de obligaciones, los anula en su constitución subjetiva.

Bibliografía

Acaña, C. y Bulit Goñi, L. (comp.). (2010). *Políticas sobre la Discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires, Siglo XXI.

- Barton, L. (1998). "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos". En Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, Morata, pp. 19-33.
- Batson, G. (1956). "Toward a theory of schizophrenia". En *Systems Research and Behavioral Science*. Volumen 1, núm. 4, pp. 251-264.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona, Anagrama.
- Castel, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del asalariado*. Buenos Aires, Paidós.
- Fassin, D. (2003). "Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia". En *Cuadernos de antropología social*, núm. 17, pp. 49-78. (traducción de Vázquez, P.). En línea: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-275X2003000100004&lng=es&tlnq=es (Consulta 07-10-2017).
- Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017). " 'Discapacidad' y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu". En *Revista de Ciencias Sociales*, Vol. 30, núm. 40, pp. 151-168. En línea: <http://cienciasociales.edu.uy/departamentodesociologia/wpcontent/uploads/sites/3/2017/01/Articulo-Ferrante-Dukuen-Revista-CSS-40.pdf> (Consulta 13-10-2017).
- Ferrante, C. (2017a). "El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos". En *Oteaiken, Boletín sobre prácticas y acción colectiva*, núm. 23, "Luchas por el reconocimiento y discapacidad", pp. 44-59. En línea: http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken23-04_Ferrante.pdf. Ferrante, C. (2017b). "Las otras caras de la moneda: "discapacidad" y limosna en el norte de Chile", En Vergara, G., De Sena, A. (comp.) *Geometrías sociales*. Buenos Aires, ESE Editora, pp. 273-288. En línea: [http://estudiosociologicos.org/-descargas/eseditora/geometrías sociales/geometrías_sociales.pdf](http://estudiosociologicos.org/-descargas/eseditora/geometrías%20sociales/geometrías_sociales.pdf)
- Ferrante, C. (2017c) "Machetear": surviving disability through mendicity in the North of Chile, *Alter. European Journal of Disability Research* (en prensa).
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Honneth, A. (2006). "El reconocimiento como ideología". En *Isegoría*, núm. 35, pp. 129-150.
- ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En línea: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf (Consulta 23-06-2017).

- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke, Macmillan.
- Rosato, A. y Angelino, Ma. A. (coord.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.
- Silberkasten, M. (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires, Topía Editorial.
- Vallejos, I. (2013). "Entre focalización y universalidad de las políticas en discapacidad: el enfoque de derechos". En Angelino, A. y Almeida, M. E. (comp.). *Debates y perspectivas en torno a la Discapacidad en América Latina*, pp. 201-209. Paraná. Universidad Nacional de Entre Ríos, Facultad de Trabajo Social,. En línea: http://www.bibliotecavirtual.info/wp-content/uploads/2013/05/Debates_y_perspectivas_en_torno_a_la_discapacidad_en_America_Latina.pdf (Consulta 07-10-2017).
- Scribano, A. (2007). "La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones". En Scribano, A. (comp.). *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*. Córdoba, Jorge Sarmiento Editor.

Capítulo 5

Producción de materiales accesibles para personas con discapacidad visual: estado de la cuestión y nuevas oportunidades

Carlos Alexis García

De la invisibilidad al reconocimiento

La producción de textos en formatos accesibles para personas con discapacidad visual tiene una historia que conviene conocer porque sus efectos llegan hasta el presente.

Primero es necesario considerar la heterogeneidad del colectivo de personas con discapacidad visual.

En su informe de 2014, la Organización Mundial de la Salud muestra estadísticas contundentes:

“En el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegos y 246 millones presentan baja visión.

Aproximadamente un 90% de la carga mundial de discapacidad visual se concentra en los países de ingresos bajos. El 82% de las personas que padecen ceguera tienen 50 años o más. En términos mundiales, los errores de refracción no corregidos constitu-

yen la causa más importante de discapacidad visual, pero en los países de ingresos medios y bajos las cataratas siguen siendo la principal causa de ceguera.

El número de personas con discapacidades visuales atribuibles a enfermedades infecciosas ha disminuido considerablemente en los últimos 20 años. El 80% del total mundial de casos de discapacidad visual se pueden evitar o curar” (OMS, 2014).

El informe evidencia la relación entre discapacidad visual y situaciones de precariedad socioeconómica. También pone de manifiesto el porcentaje de personas con baja visión, muy superior al de las personas ciegas.

Si el campo de la discapacidad visual es heterogéneo, al interior de la baja visión lo es más todavía. No es lo mismo tener maculopatía que visión periférica o visión central; poder ver un ómnibus a una cuadra pero no poder distinguir letras pequeñas...

El reconocimiento de las diferencias dentro de un colectivo nos alerta sobre la construcción de estereotipos y nos previene contra las generalizaciones.

Esas diferencias, precisamente, nos llevan a la necesidad de preguntarles siempre a los propios interesados cómo acceden a los materiales de estudio.

Las formas preponderantes se dan a través del sistema braille, de audiolibros y del uso de lectores de pantalla que permiten operar computadoras y celulares, sin olvidar las ayudas ópticas y la ampliación de caracteres para las personas con baja visión.

Se trata de formas que lejos de sustituirse unas a otras, pueden resultar complementarias.

La historia de las personas ciegas en las distintas sociedades y épocas, las representaciones y prácticas en torno a

los sentidos otorgados a la ceguera, son cuestiones que no comenzaron ni terminaron con la invención del sistema braille, pero sí es indudable que la creación del braille en el siglo XIX constituye un acontecimiento decisivo, emancipatorio, que permitió a las personas ciegas pasar de la oralidad a la escritura y así con su alfabetización entrar de pleno derecho en el mundo de la educación, la cultura, el trabajo, el arte, la autonomía en la vida cotidiana, en definitiva, participar de la vida social en todas sus manifestaciones.

Desde los tiempos más remotos se concibieron métodos para que los ciegos pudieran ejercitarse en el estudio de las ciencias y disciplinas más variadas; a veces eran obra de personas con vista que procuraban subsanar la situación de los ciegos, o eran modos elaborados por los propios ciegos que intentaban ir más allá de los conocimientos recibidos a través de la oralidad. Pero todos resultaron ineficaces hasta la invención del braille. “Los ciegos adinerados resolvían su problema contratando a un lector pago, y los que carecían de fortuna, pero poseían talento e ingenio, se creaban un sistema de lectura sui géneris, que en parte les cumplía su necesidad de leer” (Baquero, 1952).

Julián Baquero, fundador de la Biblioteca Argentina para Ciegos en 1924, menciona que el primer ciego en procurarse un método fue Dydimio de Alejandría, maestro de San Jerónimo. Andando la historia encontramos, entre otros, los nombres del músico y matemático español Francisco de Salinas, Isabel Esther de Waldkirch, Melania de Salignac, María Teresa de Paradies y el matemático inglés Nicholas Saunderson, quien a mediados del siglo XVIII fue profesor de la Universidad de Cambridge.

Los intentos se basaban, por ejemplo, en formar los caracteres visuales punteándolos en el papel con un alfiler de gancho o en tallar las letras en madera; vale decir, se trataba de reproducir en relieve la forma de los caracteres visuales.

En 1771 el filántropo francés Valentín Haüy quedó conmovido por un lamentable espectáculo que veía en la calle, donde personas ciegas subidas a una tarima tocaban malamente algunos instrumentos, se golpeaban entre sí para el hazmerreír de la gente que allí se encontraba. Este espectáculo reflejaba, entre otras cosas, la miseria en la que estaban sumergidos. Motivado por esta realidad en 1784 creó el primer instituto para jóvenes ciegos de París, entonces Instituto Real, que luego de la Revolución Francesa se nacionalizó y se constituyó como la primera escuela para personas ciegas.

Haüy también perfeccionó la reproducción en relieve de los caracteres visuales, hizo construir tipos de imprenta con perfiles fuertes, y así surgieron los primeros libros para ciegos.

Su producción era muy laboriosa, por eso los libros en el Instituto eran escasos; además, el sistema de Haüy no permitía la escritura de los propios ciegos.

En 1809, en Coupray, a nueve kilómetros de París, nació Louis Braille. A los tres años sufrió un accidente en el taller de su padre, que era artesano: se clavó una lezna en uno de sus ojos y la infección resultante lo dejó totalmente ciego.

A los nueve años Braille ingresó al mencionado instituto para jóvenes ciegos, donde encontró los primeros libros impresos por Haüy.

Pronto un problema militar suministraría el principio de solución para la lectoescritura de las personas ciegas.

Puesto que muchas maniobras militares se realizaban de noche, se hizo necesario idear una técnica para la transmisión de órdenes sin riesgo de traicionar una posición precaria por la luz o el sonido.

Charles Barbier, un capitán de artillería del ejército de Luis XVIII, creó un sistema de lectura y escritura formado por puntos y rayas en relieve. Lo llamó “escritura nocturna”. Con el deseo de ayudar a los ciegos, comprendió que el sistema ofrecía posibilidades de comunicación para ellos.

Después de hacerle algunas modificaciones lo rebautizó “sonografía”, ya que el sistema era de carácter fonético.

En 1820 Barbier visitó el Instituto para dar a conocer el sistema y no mucho tiempo después se permitía a Braille examinar algunas muestras dejadas allí. Las posibilidades del sistema produjeron profunda impresión en el joven, que rápidamente identificó sus limitaciones. Braille realizó modificaciones tan sencillas como innovadoras: eliminó las líneas, redujo los puntos de 12 a 6 y se propuso representar el alfabeto, en lugar de los sonidos.

Así creó un código táctil para resolver las necesidades de sus pares. Llegó a ser profesor del instituto donde había estudiado y en 1825 comenzó a difundir el nuevo sistema, no sin cierta resistencia de sus colegas con vista, quienes creían que el braille generaría marginación. En 1854, dos años después de su muerte, el braille finalmente se adoptó en Francia y progresivamente se extendió por todo el mundo.

¿Qué fue lo que permitió la universalización de este sistema en la población ciega de ese entonces y su permanencia hasta ahora?

El profesor italiano Carlo Monti sintetiza muy bien el sentido de la invención crucial de Louis Braille. A diferencia de los intentos de Haüy y de sus predecesores, Braille produjo “resultados que iban a transformar las perspectivas vitales de una minoría social, que hasta ese momento había permanecido confinada en el mundo de los excluidos. Lo que define el sistema Braille es un presupuesto que podríamos denominar “tiflocéntrico”, es decir, la renuncia a reproducir en relieve un sistema de signos concebidos para las personas que ven y una opción alternativa que se ajustaba muy bien a las peculiaridades de la percepción táctil” (Monti, 2005). Es que, a diferencia del sentido de la vista, que procede por síntesis, el tacto es un sentido

analítico. Julián Baquero afirma que en el ojo, la imagen de la letra se reproduce instantáneamente en todas sus partes, porque la vista es el sentido de síntesis por excelencia. Por el contrario, el tacto es el sentido del análisis: debe recorrer sucesivamente las diferentes partes de la imagen para que esta se reproduzca totalizada luego en los centros cerebrales (Baquero, 1952). La forma de los caracteres visuales presenta trazos arriba y abajo, angulosidades difíciles de captar para el tacto; en cambio, el sistema braille es lineal y se basa en puntos discontinuos que impresionan más al tacto que el trazado de una línea continua (este fue un descubrimiento que Braille hizo intuitivamente y al cual los fisiólogos llegaron luego por vía científica).

Braille concibió su sistema para el francés y, por consiguiente, el código se adaptó sin problema a las lenguas con alfabeto latino. La difusión del sistema braille fuera de Francia comenzó en 1854 cuando se imprimió en tipografía braille un método de lectura en lengua portuguesa financiado personalmente por el emperador de Brasil, Pedro II, y llegó a Argentina en 1884.

Por estas mismas fechas su uso se generalizó en los países de habla inglesa y luego, en 1950, la UNESCO declaró al braille como patrimonio de la humanidad.

El propósito era que el braille pudiera representar el alfabeto completo de cada escritura, y a tal fin se creó el Consejo Mundial del Braille. Se produjo entonces la adaptación del braille a lenguas de países fuera de Europa, como India, donde antes de la unificación del braille, la vigencia de diferentes dialectos hacía que el mismo sonido se representara en braille de modo distinto según la región.

El braille no es un idioma sino un sistema de lectoescritura basado en una matriz de seis puntos (un rectángulo de dos puntos de base por tres de altura) que puede abarcarse con la yema de los dedos. La matriz permite generar

sesenta y cuatro combinaciones, incluyendo la ausencia de puntos, y representar los caracteres de las distintas lenguas, la signografía científica (matemática, química, etc.) y la notación musical.

Según el contexto, una combinación de puntos puede variar de significado, por ejemplo lo que en música es un Do redonda, en el alfabeto latino es la “y”.

Concebido en principio para alfabetos latinos, el sistema es tan versátil que en lenguas cuya escritura se basa en ideogramas, como el chino, para representar los caracteres en braille se utiliza el alfabeto fonético de dicha lengua.

El braille también es útil en la vida cotidiana: aparece en los envases de medicamentos y productos alimenticios; rotulado de los botones del ascensor; señalética en los espacios públicos; etiquetado de artículos para el hogar y elementos como CD y DVD; barajas y juegos adaptados como el *Scrabble*; impresión de cartas de restaurantes; información bancaria y factura de servicios, entre otras. En algunos países la información de las boletas electorales también está en braille y es una de las formas en que puede ejercerse el voto accesible.

Como ya indicamos, el braille llegó a Argentina en 1884 y, a principios del siglo XX, se crearon las primeras escuelas para ciegos: el Instituto Nacional de Ciegos y otras escuelas que atravesaron por múltiples dificultades. En un principio eran hogares-escuela, en los que había enseñanza de oficios y también se enseñaba a leer y escribir. Allí se produjeron los primeros libros con imprentas Braille. Si bien se trataba de una producción acotada, de ahí pudieron salir muchos maestros, músicos, personas que se desarrollaron en la vida, que aprendieron oficios.

En 1927 Antonio Sagarna, el entonces ministro de Instrucción Pública del gobierno de Alvear, firmó un decreto que permitió a los ciegos seguir los estudios secundarios

en las escuelas comunes, eximiéndolos de la cursada de algunas materias, como todas las que tuvieran que ver con las ciencias exactas y naturales, matemática y física.

Este decreto fue muy importante al permitir el acceso a la secundaria, pero al mismo tiempo generó un gran perjuicio, porque, si bien explicitaba que cuando existieran los medios para poder cursar esas materias la eximición quedaría sin efecto, hasta 1983, cuando se derogó, y aunque ya existían los recursos para la enseñanza de las ciencias, la eximición era casi automática.

No obstante hubo personas que pudieron estudiar favorablemente esas disciplinas. Juan José Della Barca estudió matemática en los sesenta y se recibió en la Universidad de Buenos Aires, donde hasta hace poco dio clases. Por esos años también se graduaron los primeros abogados ciegos, y con el tiempo se generó acceso a un mayor repertorio de disciplinas y profesiones, tanto que hoy es más fácil decir de qué no podría trabajar una persona ciega antes que mencionar los campos profesionales en que sí podría ejercer, ya que estos últimos son la mayoría. También en los sesenta se comenzó a desarrollar en La Plata la integración de alumnos ciegos en escuelas comunes, que a comienzos de los ochenta también se generalizó en Buenos Aires. Hoy coexisten las escuelas de educación especial, la integración y la inclusión en escuelas comunes.

Estas dinámicas de avance y expansión de posibilidades muchas veces no pueden llevarse a la práctica por las desigualdades estructurales que marcan al colectivo de personas con discapacidad.

Por eso es vital pensar el acceso a los materiales de estudio como política pública.

En este sentido, en cada lucha y en cada reivindicación resulta relevante destacar el papel de las instituciones creadas muy tempranamente por las personas ciegas con el acompañamiento de personas con vista.

La Fraternal fue la primera a nivel orgánico, en 1916 (hoy ya desaparecida), y luego la Biblioteca Argentina para Ciegos, fundada en 1924.

Luego vendría en 1942 la imprenta oficial, la Editora Nacional Braille, que depende del estado, y también otra ONG que se creó un poco antes, en 1938, el Centro de Copistas “Santa Rosa de Lima”. Si damos un salto en el tiempo, en 1999 tenemos la creación de Tiflonexos.

Se trata de distintas entidades y soportes institucionales a través de los cuales es posible canalizar estas reivindicaciones que tienen que ver con el acceso a los materiales de estudio en el marco de una accesibilidad integral que implica algo más que la posibilidad de estudiar, acceder a la cultura en general, autonomía personal y mejores condiciones para el acceso al empleo, al deporte, al ocio, a la justicia. Es por esto que resulta necesario conocer el derrotero histórico de las conquistas colectivas para tomar conciencia de las dificultades y posibilidades que se abren en el presente y generar nuevas transformaciones.

Bibliografía

Baquero, Julián (1952). *La lectura en relieve* (obra póstuma). Buenos Aires, Dirección de Prevención de la Ceguera y Asistencia de No Videntes. Departamento de Difusión Cultural. Editorial Luis Braille.

La OMS estima que hay 285 millones de personas con discapacidad visual en el mundo. Actualizado 07/10/2014 12:18:15. Recuperado de: <http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-oms-estima-hay-285-millones-personas-discapacidad-visual-mundo-20131010134206.html>

Monti, Carlo (2005). “Significación histórica y actual de Luis Braille”. Revista *Utlai*, núm. 24.

Pegoraro, Antonio (1965). *Introducción a una historia de la tiflogía argentina*. Buenos Aires, Editora Nacional Braille.

Capítulo 6

En primera persona

Mirta Iakylevich

Mi nombre es Mirta Iakylevich, soy psicóloga, me recibí en la Universidad de Buenos Aires y soy ciega desde los 4 años. Cursé mi escuela primaria en un colegio para ciegos, la escuela Santa Cecilia, que en ese momento era una de los tantos hogares-escuela que había. Yo era una alumna externa ya que vivía acá en Capital; dado que no había tantas escuelas en las distintas provincias, la gente del interior que tenía hijos ciegos los traía a Buenos Aires. Las chicas vivían en esta escuela y los varones en otra..

Así es como hice todo mi ciclo primario con materias especiales en esta escuela, música, actividades de la vida diaria, todo el primario con el sistema Braille. Cuando terminé la escuela fui a un colegio secundario, en el que era la única alumna ciega. Yo estudiaba con los libros que existían en braille que conseguía tanto en la Biblioteca Argentina para Ciegos y también en otras bibliotecas que se estaban fundando en ese momento, ya que copiar un

libro en Braille no es simple, implica muchos volúmenes; por ejemplo libros de historia o de geografía tenían trece o catorce volúmenes, por lo que mi casa estaba llena de esos libros.

Hice toda mi escuela secundaria bien, obviamente que al principio era toda una novedad en el colegio, pero fuimos entendiéndonos entre los profesores y entre mis mismas compañeras. Y los profesores si tenía que dar lección me decía: “no pase al frente, usted quédese sentada o si quiere no se pare”, o también “si no quiere pararse cuando entro al aula no se levante”. Y yo, con trece años, intentaba decirle que podía pararme, mostrarle que podía hacerlo igual que todas mis compañeras, que era algo natural para mí.

Yo vivía con mi familia y tenía dos hermanos más chicos que ven. Mi familia siempre trató de mantener un equilibrio, ni sobreprotegerme ni dejarme de lado, ni pensar que podía avergonzarles tener una hija ciega; así es que salíamos a todas partes.

Esto es importante ya que, si un chico está internado en un colegio sin su entorno familiar y viendo a su familia sólo los fines de semana, es para él un entorno no del todo conveniente. Puede contribuir a que la persona ciega vaya creciendo con una forma de ser más retraída, más introvertida. En ese caso posiblemente si un profesor dice “no te levantes para dar lección”, entonces el alumno piensa “bueno, no me levanto”, es más difícil afirmarse en su iniciativa.

Esto nos muestra cómo todos los ciegos somos diferentes, pero también la gente de baja visión y las personas con discapacidad somos diferentes. No por ser ciegos, o no por haber tenido quizás alguna experiencia difícil con alguna persona ciega van a reiterarse estas mismas dificultades. Antes que nada somos personas, con diferente carácter y forma de ser. Sin embargo hay personas que llegan a pensar si se cruzaron una persona ciega de mal carácter, que todas lo son.

Cuando terminé el colegio secundario y empecé la universidad, mis padres querían que estudiara Derecho, pero yo no. Ya desde segundo año venía diciendo que iba a estudiar psicología. Mi mamá insistía que conocía muchos ciegos que eran abogados y yo le respondía: “bueno, pero yo voy a estudiar psicología”. Cuando estaba ya en 5.º año fuimos a inscribirnos con mis compañeras. Yo estaba muy contenta.

A comenzar la universidad empecé a percibir lo difícil que era, a mis 17 años, empezar a estudiar una carrera universitaria. Si en el secundario casi no había tenido problemas con los libros porque los encontraba en las bibliotecas para ciegos, en esa época casi nadie estudiaba psicología, todos los ciegos estudiaban derecho, porque se consideraba que por ser una carrera teórica era más adecuada para una persona ciega.

Yo parecía la rebelde del colectivo. Me decían: “¿cómo vas a estudiar psicología si no hay nada en braille en psicología?”, a lo que yo respondía: “No importa, haré que se empiecen a copiar los libros y que, los que vengan después que yo, puedan empezar teniendo algo”. Entonces opté también por utilizar otros medios como la grabación; mis primeros lectores fueron mis padres y mis hermanos. Cada vez que empezaba una materia era toda una novedad que una alumna ciega estuviera cursando la carrera de psicología. Resultó un desafío pensar cómo estudiar, cómo organizarme con la cursada y las distintas materias. Soy abierta y me gusta charlar y acercarme a la gente; entiendo además que en un ámbito donde uno es observado, nos corresponde romper el hielo, ya que no se trata de que la gente no quiera ayudar; muchas veces no sabe cómo acercarse. Así es que trataba yo de acercarme a mis compañeros, saber si sus horarios eran compatibles con los míos, si vivíamos relativamente cerca o no. Porque yo quería estar con gente que leyera, que yo pudiera grabar e ir ampliando mi grupo de lectores; algún día mis hermanos o mis papás ya no iban

a poder, por lo que tenía que empezar a independizarme también con eso.

Al principio grababa las clases, pero me fui dando cuenta de que no me servía provechoso porque eso me me distraía. Me daba cuenta cuando desgrababa que me había distraído. Entonces empecé a tomar apuntes en braille, algo que yo manejaba desde los cinco o seis años. Para mí el braille era todo. Así es que todo lo que eran libros y capítulos sueltos me lo grababa y así es como empecé a hablar con mis compañeros, a formar grupos de estudio.

Pero el otro problema que tuve y grave, importante, fue con los profesores. Cuando llegaba el momento de un parcial me decían: “¿Y ahora qué hacemos con usted?” Y ahí era explicarles que podía dar examen oral, o dar examen escrito en braille y después quedarme a leerse.

Así fue transcurriendo mi carrera, generalmente daba oral con el tiempo que tenía. No me resultaba posible escribir solo con las dos horas de tiempo como tenían mis compañeros. Si bien algunos me decían que tal vez tenía la ventaja de que el profesor me fuera orientando, a mí siempre me gustó más hacer los exámenes escritos.

Llegó el día que me recibí y empecé a trabajar con pacientes particulares y en el Hospital de Niños con dos grupos de chicos con cáncer y otro grupo con los papás de estos niños cuando ya partían. Como comienzo fue muy duro, pero a mí me sirvió mucho.

Paralelamente fui trabajando en otros lugares. Actualmente, en el Coro Polifónico Nacional de Ciegos, transcribiendo partituras para la gente del coro.

Un día tuve la suerte de empezar a trabajar en la Universidad de Buenos Aires, en el CBC, en un programa que se llama PRODISUBA. Estoy ahí desde el año 2008 con la propuesta de acompañar a los alumnos ciegos y con baja visión. Pero no solamente eso, sino también acercarme a

los docentes y charlar con ellos porque, aunque ustedes no lo crean, lo que les contaba que me pasaba con los profesores hace muchos años hoy continúa sucediendo. Hay muchos docentes que cuando tienen un alumno con baja visión o ciego, se acercan a nosotros a preguntarnos “¿Qué hago con un alumno ciego en la clase?”. Así es que todos los años tratamos de acercarnos a las reuniones de cátedra y explicarles a los docentes lo que es una persona con disminución visual o ciega totalmente y, sobre todo, contarles que hoy además de nuestro sistema de lectoescritura que es el sistema braille, tenemos la posibilidad de estudiar gracias a que la tecnología avanzó muchísimo y contamos lectores de pantalla que se incorporan a las computadoras; eso nos posibilita y facilita mucho poder estudiar digitalizando los libros.

Al contarles todo esto a los docentes, algunos quedan maravillados. Y así venimos haciendo este trabajo de hormiga todos los años.

Tenemos ya algún equipamiento en el CBC y esperamos que salga la resolución que nos permita tener nuestro Centro de Producción para que los alumnos también puedan tener los libros digitalizados y estar unidos a la Red MATE.

También les contamos a los docentes cómo pueden tomar un final o un parcial. Si los alumnos quieren manejarse con braille pueden hacerlo, o también escribir en sus netbooks y los docentes lo levantan con un pendrive y lo corrigen, o les piden que se los manden por mail o se los toman oral. Ya el alumno ciego o con baja visión tiene muchas posibilidades ahora para estudiar.

Lo que yo celebro muchísimo, porque tiene que ver con mi historia personal, con lo que a mí me costó llegar, pero pude llegar, muchos llegamos, con múltiples dificultades, es que hoy día, contamos con la tecnología y la colaboración especialmente de los docentes.

Los docentes al final de una clase dicen “vamos a leer tal página de tal capítulo y las fotocopias las dejo en tal lugar”. Pero escanear una fotocopia y que sea legible por un lector de pantalla no siempre es sencillo. Por eso nuestro trabajo desde PRODISUBA es también pedirles a los docentes que envíen el material en forma digitalizada y, si se trata de un libro de su autoría, gestionar con la editorial la versión digitalizada. Les pedimos eso para que los chicos puedan ya tener el material.

También hay estudiantes que no necesitan nada, que se manejan bien solos. Otros que sí tienen dificultades pero no se quieren acercar. Siempre les decimos a los alumnos, que estamos para acompañarlos. Algunos vienen de la escuela secundaria donde todo es más familiar y empezar la universidad es otro mundo. No todos son abiertos, independientes. A algunos les cuesta más. A los estudiantes que ven les pasa lo mismo porque, como ya dije, primero somos personas y somos todos distintos. Pero fundamentalmente lo que nosotros les tratamos de transmitir es la importancia de que se vayan manejando cada vez con mayor autonomía; que el día de mañana van a ser profesionales, que están ingresando a la universidad y que tienen el proyecto de una carrera. Que la discapacidad no sea el obstáculo para decir “bueno, yo no puedo tal cosa porque no escucho, no veo, no camino” al contrario, tratar de potenciar lo que tiene y no lo que no tiene.

Mirtha Iakylevich falleció en septiembre de 2014. El 26 de agosto de 2015 se inauguró el Centro de Producción Accesible PRODISUBA-SEUBE- CBC que lleva su nombre.

Capítulo 7

El acceso a la lectura y a la información

Pablo Lecuona

Hablar de cómo impactan los desarrollos tecnológicos en el acceso a la información y a la lectura implica hablar también del acceso a la educación.

El acceder a leer el material que te dan en la escuela que necesitas para estudiar al mismo nivel que cualquier otra persona, ha sido siempre un problema grande para la persona con discapacidad visual. Muchas veces terminan dependiendo de los contextos familiares, los esfuerzos, las alianzas que se realizan con los compañeros, en definitiva de todo el contexto en el que uno se puede mover. Ante esto, quienes tienen menores recursos o condiciones desfavorables son los que no llegan a avanzar ni en la escuela y terminan muchas veces no sabiendo que pueden hacer muchas cosas en igualdad de condiciones.

Por mucho tiempo el tema del acceso a la información siempre fue artesanal. El braille fue una herramienta que revolucionó al permitir el pasaje de cero acceso, a un acceso autónomo a cierta información. No obstante esta producción era muy costosa y de baja escala ya que los libros se

copiaban en braille a mano, como se copiaban los libros en la Edad Media.

No se trata aquí de una disyuntiva entre las nuevas tecnologías y el braille sino de cómo con distintos avances tecnológicos ambas formas se potencian.

Pasar un libro a braille se hacía con personas que aprendían el sistema y lo copiaban a mano. En pocos lugares de América Latina había imprentas que hacían también artesanalmente un original en chapa sobre el cual se podían imprimir varias copias de un mismo libro. Por muchos años se hicieron manuales escolares de esta manera. Pero sucedía que, al iniciarse las clases se avisaba que se iba a usar el Manual Kapelusz de 4.º pero en braille estaba disponible el de Estrada del año 74. Complementaban las familias, los amigos, los compañeros, y prestar atención en la clase. No obstante no era posible ser uno más del montón, siempre había que hacer un esfuerzo más grande, atravesar una dificultad mayor para poder alcanzar cierta igualdad de condiciones.

Existían también otros métodos para acceder a la información, más allá de la lectura directa de un pariente o un compañero, como los libros en audio, que tenían la ventaja de ser mucho más fáciles de reproducir. Un libro en braille de un solo ejemplar se prestaba, la persona lo leía, se devolvía y había que hacer la fila para que tocara el libro que cada uno quería leer.

Había gran avidez por tener libros en braille y obtenerlos en la Biblioteca Argentina para Ciegos. Como eran ejemplares únicos, para hacer el libro en una imprenta, era necesario elegir lo más masivo, lo más amplio y lo que sirviera para más gente por todo el costo que tenía la producción.

A partir de distintos desarrollos tecnológicos, las cosas empiezan a cambiar, primero porque se empiezan a poder producir más grabaciones en audio. Si en un principio se hacía en cintas abiertas con los cassettes era posible

reproducir y difundir más. Pero, sobre todo, surgen tres elementos que van a cambiar totalmente las posibilidades de acceso a la lectura y de autonomía en el acceso a la información, que también significó una opción de trabajo, producción y articulación de instituciones dedicadas a esta temática en los últimos veinte años. Por un lado, el desarrollo de lo digital, al empezar a masificarse y a usarse computadoras donde es posible reproducir un texto digitalmente y equipos específicos que eran sintetizadores de voz. Un equipo se conectaba a la computadora que leía con una voz sintética la información de la pantalla. Las personas ciegas empiezan así a poder acceder a cualquier material digital, que se haya pasado a la computadora.

Por otra parte, también empiezan a existir formas informáticas de producir braille. Así, en lugar de tener una persona sentada ocho horas con la máquina de escribir braille o el punzón copiando un libro, como los escribas de “El nombre de la rosa” pero sin dibujitos, se podía producir un material en braille desde una computadora. Cualquier texto que está en una computadora hoy se puede leer con un lector de pantalla, que ya no son como al principio equipos específicos que había que conectar a la computadora, sino que son programas que se instalan y usan la capacidad de multimedia para hacer la voz sintética y leer.

Se puede leer directamente de la computadora o imprimir en braille. Si bien aún son equipos costosos, a diferencia de las impresoras comunes, son recursos que a instituciones educativas, bibliotecas y organismos ya van implementando.

Dos elementos que fomentan este gran cambio en relación a la tecnología son por un lado los escáneres con los que ya desde los 90 fue posible digitalizar un texto impreso en papel y digitalizarlo. Incluso hoy se hace algo bastante irracional, sobre todo para los editores, que es digitalizar

textos que están en papel pro que surgieron previamente de una computadora. Esto da cuenta de cómo hay elementos de articulación y conocimiento que es importante manejar para poder mejorar todavía más el acceso a la información.

Con los escáneres se produce algo súper importante: en primer lugar, que una persona con discapacidad visual pueda autónomamente tomar un material impreso y pasarlo a la computadora con programas que escanean, toman la imagen de la hoja y la analizan para encontrar el texto y convertirlo en un formato que con un procesador de texto, con un programa lector con sintetizador de voz se pueda leer. De esta manera el acceso a un libro no depende ya exclusivamente de que una biblioteca o una institución dedicada transcribir ese libro tenga los recursos técnicos y el personal sino que un lector que pueda acceder a estas herramientas ya puede generar por sí mismo un material accesible. No obstante, en algunos casos este proceso es obstaculizado por el mal estado del texto original, lo que requiere corrección. Sucede frecuentemente en las universidades que los textos están subrayados, manchados, borrosos, lo que hace que el proceso sea más complejo.

Yo me acuerdo cuando me instalaron mi primer escáner, en una máquina que ni siquiera tenía lector de pantalla pero de memoria iba al escáner, y empecé a escanear una pila así de libros de libros que no estaban en la biblioteca y que uno quería leer. Y dedicándole horas y horas al escáner, ya era una maravilla ese cambio. (Pablo Lecuona)

El otro elemento que se desarrolla en Argentina también en los años 90 Internet que constituye un gran espacio de información, donde una persona ciega con un lector de pantalla puede acceder y leer información publicada en internet, acceder a páginas web y a todas las herramientas de

internet que sean texto. También permite el intercambio y la puesta en común de materiales que se producen para la lectura de personas con discapacidad visual, dando así la posibilidad de que el trabajo que hace cada persona, cada institución para pasar un libro a la computadora, no quede solo ahí, que pueda estar accesible para otra persona que tiene una discapacidad y no lo puede leer de otra manera.

Entonces, sumadas estas tres cosas –impresora braille, escáner e Internet– se abre un marco tecnológico fuente de múltiples oportunidades en cuanto a la autonomía de las personas y en cuanto al manejo y acceso a la información.

¿Cómo se adapta hoy una computadora para una persona con discapacidad visual?

Se instalan diferentes recursos según la discapacidad visual de que se trate, si es una persona ciega o con baja visión y según el uso que prefieran darle. Cuando hablamos de discapacidad visual es importante entender que la discapacidad visual es muy variada: hay quienes no ven absolutamente nada, otros que tienen distintos tipos de baja visión, más baja, más alta, más central, menos central, más de lejos, menos... por lo que prácticamente es necesario adaptar la computadora a la necesidad de cada usuario.

No obstante, básicamente se dispone de dos tipos de herramientas que ayudan a una persona con discapacidad visual: el lector de pantalla que es un *software* que permite manejar la computadora con el teclado mediante distintas combinaciones de teclas, y leer la información que se necesite cuando se necesite. Es decir, no lee todo automáticamente, sino que cada lector puede lógicamente moverse de un título de una ventana, por un menú, leer un texto párrafo a párrafo, línea a línea, palabra a palabra, letra a letra, según lo que necesite para poder interactuar con los contenidos.

Windows trae en las opciones de accesibilidad un lector básico pero cada vez menos básico, lo que constituye un indicador de los avances en la incorporación de recursos de accesibilidad en el diseño inicial de cualquier dispositivo.

Los lectores pueden ser en versión comercial paga, lo que implica en muchas oportunidades que se constituya en una barrera significativa, y versión libre y gratuita que se llama NVDA, que avanza permanentemente en mejoras a nivel de potencia y agilidad. Un programa posibilita que cualquier biblioteca, cualquier universidad pueda tener una computadora adaptada, que las *netbooks* que los chicos tienen en la escuela se puedan adaptar sin que eso implique un costo.

En lo que se refiere al teclado, se lo puede marcar, sobre todo al comienzo, cuando se está aprendiendo. Con el uso se va incorporando al estilo de la vieja dactilografía, y una persona sin ver puede orientarse en el teclado llegando a manejarse ágilmente. Si bien una computadora común se puede adaptar, cuantas más especificidades se requieran, más caro resulta el acceso a la tecnología.

Cuando uno trabaja todo el tiempo con un lector de pantalla, la voz es la voz de tu conciencia. (Pablo Lecuona)

El trabajo de Tiflonexos empezó antes de constituirse como institución, un grupo de personas que empezamos a investigar todas estas herramientas tecnológicas, todas estas posibilidades de que uno escaneaba un libro y podía leer en la computadora; dijimos, “bueno, por qué no pensar en construir una biblioteca, un espacio de reunión de los materiales que distintas personas digitalizamos”. Y así empezamos a crear “Tiflolibros”, que hoy es una biblioteca digital para personas con discapacidad visual o cualquier persona que tenga una dificultad de acceso a la lectura de

forma convencional donde acceden de todo el mundo de forma gratuita, donde se ha ido construyendo una red con más de 59.000 libros disponibles, los cuales han sido digitalizados, por un usuario, por una institución para poder convertirlos a braille: La BAC por ejemplo, la Biblioteca Argentina para Ciegos, muchas veces tiene libros que se han transcritos para braille; además de tenerlos en braille, se puede tener el archivo digital. Internet nos permite poner en común esos libros. Así, muchos libros que la Biblioteca hizo en braille también están disponibles en Tiflolibros en formato digital; una persona lo va a leer después en la computadora.

En los inicios de Tiflolibros íbamos a la Feria del Libro, que es cuando están los autores, los editores, a contarles que los ciegos podíamos leer de esta manera, que sería bárbaro trabajar con ellos para que faciliten el archivo donde se hace el libro, y muchas editoriales en aquel momento empezaron a colaborar facilitando el archivo del cual se hace el libro. (Pablo Lecuona)

Todo libro que se hace en papel se edita desde una computadora a partir de un archivo digital, que después se diseña, se edita, se imprime. Si se puede acceder a ese archivo digital, es posible hacer una versión accesible mucho más rápido. Incluso una editorial puede sacar de una manera mucho más sencilla que hace veinte años versiones más accesibles de los libros, es decir, versiones electrónicas que se puedan leer con un lector de pantalla. Así es como actualmente cualquier libro que se edita en el mundo puede hacerse accesible fácilmente.

Tecnológicamente tenemos todas las oportunidades, ¿pero qué pasa con los derechos de autor?

Desde la Unión Mundial de Ciegos, que nuclea a las organizaciones regionales de ciegos que a su vez nuclean a las nacionales, se ha logrado firmar en la Organización Internacional de la Propiedad Intelectual (OMPI) un tratado internacional que establece cómo tratar los derechos de autor a nivel internacional en el acceso a la lectura de los ciegos. El Tratado de Marrakesh plantea que las leyes nacionales de los países permitan que un libro se pueda transcribir para personas con discapacidad sin tener que pagar derechos, sin tener que pedir permiso. Se trata de una cuestión de derecho y de necesidad de acceso cuando no es posible acceder de otra forma. A su vez, permite el intercambio internacional, lo que resulta de gran relevancia para los países que compartiendo un idioma en común, tienen un montón de posibilidades de tender redes para que estos libros lleguen a todas partes y así las personas ciegas puedan aprovechar estas oportunidades que dan las herramientas tecnológicas.

De esta manera, desde lo legal se viene trabajando para contar con un marco legal que, sin dejar de proteger los derechos de autor, los libros puedan circular para personas con discapacidad, con seguridad y de forma no lucrativa.

Existen excepciones al derecho de autor, no solo en el caso de la discapacidad. En 2006, a partir de primeras experiencias de bibliotecas que trabajaban con libros digitales y que transcribían libros a braille y audio, se logró incorporar en la ley argentina una excepción, que establece que cualquier institución que necesita transcribir una obra para una persona con discapacidad, lo puede hacer sin tener que pedir permiso a los titulares de los derechos, ni pagar derechos de autor por hacer esa adaptación. Se tiene en cuenta personas con discapacidad que no puedan acceder a la lectura convencional: personas ciegas, con baja visión, con discapacidad motriz que no pueden manejar un libro

pero sí pueden leerlo en la computadora, o en un dispositivo móvil, personas con dislexia. Sin embargo, a nivel internacional, solo un tercio de los países del mundo lo tienen. Entonces, justamente, como esto no está cubierto en muchos países, ¿qué pasaba con ese libro que se producía en Argentina si lo necesitaba un estudiante de México? A través de la tecnología resultaba fácil hacérselo llegar, pero existían trabas legales. Mediante el Tratado de Marrakesh se busca instalar un marco internacional claro.

En un comienzo se planteó la maravilla que fue el braille y todo lo que implicó para las persona ciegas. Implicó y sigue implicando, porque para poder manejar una computadora, que es una forma de escritura y de lectura abstracta, sigue siendo necesario un sistema de escritura concreto y tangible como el braille; alguien que no ve y no está alfabetizado en braille tendrá más dificultades para usar una computadora, de entender cómo usarla, cómo moverse por un texto, que quien sí cuenta con el conocimiento de lo tangible. El formato electrónico no elimina los formatos, sino que es algo que completa y que es base de esos otros formatos.

Por otra parte el braille ya no es copiar a mano ejemplares únicos o elegir qué libro se produce sino que en la actualidad el braille se hace a demanda.

Un abuelo viene todos los meses y encarga la impresión en braille de un libro para su nieto, que ya no tiene que leer los libros que se copiaron ni esperar a que otros los lean, sino que puede leer Harry Potter, "Caidos del mapa" y cualquier obra nueva que quiera. (Pablo Lecuona)

Hoy también es mucho más fácil que circulen audiobros, si bien muchos de los que circulan por el mercado

no son libros completos. En la Biblioteca Argentina para Ciegos hay una sección de libros parlantes.

“Una vez que grabábamos un casete de un libro que llevaba meses grabarlo porque el lector venía una vez por semana y se iba avanzando 45 minutos de lectura por cada vez, podíamos copiar e intercambiar con otras bibliotecas. Pero ¿cómo se hacía el intercambio con otras bibliotecas de otros países? Alguien iba a Uruguay, entonces se llevaba un libro de 10 casetes para que allá, en Uruguay, se queden con una copia; alguien venía de Colombia y traía un libro colombiano. Hoy cualquier libro grabado en audio MP3 lo podemos también poner en común, transferir a través de Internet”. (Pablo Lecuona)

Hay personas que no usan la computadora porque no pudieron aprender o no tienen acceso a Internet, pero que pueden pedir el libro grabado en un audio mp3 y se puede tener en un CD o en un DVD.

Por tanto, hoy en día es posible producir más fácil y económicamente un texto en braille, en audio, en macro tipo, digitalizado. De esta manera, es mucho más masivo que las instituciones puedan hacer mucho más con los escasos recursos con que cuentan habitualmente. Esa es la gran transformación y oportunidad. El desafío es cómo hacer para aprovecharla, que no sean pequeños esfuerzos aislados sino que se puedan mancomunar. Hoy hay muchas personas que para estudiar pasan sus textos a la computadora, los digitalizan; tal vez alguno de esos textos lo está necesitando otro estudiante. O las escuelas especiales que hacen accesible el volumen 1 de un manual, si están en contacto y trabajan en red con otras escuelas, una podría hacer el 2, otra el 3 y así tenerlos todos accesibles y disponibles para quienes los necesiten.

Por lo general las barreras de accesibilidad surgen por desconocimiento, no es intencional. (Pablo Lecuona)

Con relación a la accesibilidad web, la Ley de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web para el Estado implica empezar a abrir camino, al exigir que todas las web del Estado sean accesibles. También el Banco Central sacó una comunicación que obliga a los bancos a incorporar distintos criterios de accesibilidad, algo que antes ni se le hubiera ocurrido: desde cajeros automáticos y el acceso a la información, hasta accesibilidad física. Desde lo normativo hay un camino que tiene que ver muchas veces con ir abriendo las conciencias, obligando pero, por sobre todo, ir generando que haya que prestar atención a esas cosas.

Red MATE (Materiales y Apoyos TifloEducativos). Producción de materiales accesibles

María Fernanda Caccaviello y Anabella Elín Fazio

El Centro MATE de Buenos Aires pertenece a una red que incluye cuatro centros de producción de textos: uno en Tucumán, otro en Córdoba, otro en Uruguay y otro en Buenos Aires. MATE significa Materiales y Apoyos Tiflo Educativos. Lo que se hace desde estos centros es generar material educativo para toda persona que no pueda acceder al formato tradicional de lectura; fundamentalmente, trabajan en red. Se aprovecha toda la base de tecnología optimizando el tiempo y el dinero, generando un solo material que se comparte con quienes hacen lo propio en Córdoba, en Tucumán, en Uruguay.

El trabajo de este centro se orienta al ámbito educativo, ya que se detectaron altos índices de deserción, en especial en nivel superior, y que se identificaban con dificultades en el acceso a los materiales y falta de la información. En primaria, el acompañamiento es muy fuerte; en secundaria por lo general se sigue manteniendo el contacto cercano con los profesores; pero en la universidad ya no sucede de esta manera y pareciera que cada estudiante tiene que arreglárselas como pueda. La Red MATE nace, por tanto, ante la necesidad de aplacar esta situación, ante el interrogante de cómo era posible que con tanto avance tecnológico siguiera dificultándose el acceso a la bibliografía, que se tardara tanto tiempo o bien que costara tanto dinero.

La Red, que empezó generando materiales, con el tiempo empezó a operar desde otras líneas, como promover la participación de cada actor en el proceso. En el proceso de adaptación del material por un lado hay un estudiante y por otro un espacio educativo.

¿Qué tipo de oportunidades ofrece el espacio educativo y qué necesidades identifica el estudiante que tiene él mismo?

Esto implica trabajar con los estudiantes para generar mayor autonomía: identificar cuáles son estas dificultades, transmitirlos y acercarse un poco más a las aulas. Y desde el lado de los profesores, la falta de información: “me tocó un estudiante con discapacidad visual, ¿qué hago?, ¿lo paso a otra comisión? ¿me pongo a averiguar? ¿o huyo?”. Lo ideal es que ambos docentes y estudiantes trabajen juntos, que dialoguen.

En todos estos años la Red MATE pudo avanzar mucho trabajando con diferentes universidades. Se adaptan textos desde los originales, o desde las fotocopias. Si se trata de un PDF se puede convertir con los mismos programas con los cuales se escanea y el margen de error al pasarlo a procesador de texto es menor, el texto es más legible.

Una vez digitalizado surgen diferentes cuestiones gráficas que pueden ser de utilidad para trabajar: fotografías, esquemas, cuadros, etc. Se hace con ello un trabajo de edición: se adaptan las imágenes, se transcribe, se bajan a texto los datos. En algunos casos, con determinado formato de tablas los lectores de pantalla van leyendo los cuadros en orden de columnas.

De a poco, entre voluntarios correctores, estudiantes y docentes, se han ido confeccionando distintas pautas. Se trata de pautas de edición muy específicas que tienen que ver fundamentalmente con la comodidad de escucha del texto.

El avance en accesibilidad, ya sea de páginas web o de herramientas tecnológicas da cuenta de que se visibiliza un problema, que en realidad no debería serlo. Se trata de pensar en un público heterogéneo, no solo en lo que se refiere a educación sino a cualquier esfera de la vida cotidiana.

A veces es más fácil adaptar un libro nuevo y pasarlo por el escáner, que sale mucho más limpio que una fotocopia borronada, de un libro viejo, subrayado. Todo eso cuando se hace el pasaje a un procesador de texto se decodifica en símbolos y queda algo completamente confuso para escuchar, ilegible. Todo ese trabajo es el que se hace para corregir, desde una palabra mal escaneada hasta ordenarla en algún lugar o con alguna aclaración para que sea legible al estudiante. A continuación, se pasa al formato que el estudiante pidió, ya sea en braille, mp3, digitalizado enviado por mail o en un CD. El último paso que es el fundamental y engloba lo que hace que se llame RED MATE es subirlo a la plataforma digital de Tiflonexos para compartirlo, teniendo en cuenta el tiempo y el trabajo que implica generarlo. A través de la plataforma digital el estudiante ingresa solo enviando una copia del certificado de discapacidad. Así accede gratuitamente a la biblioteca.

Se presentan algunas dificultades, por ejemplo, cuando el texto se imprime y se escanea; facilitaría que fuera ya accesible desde el origen. En las mismas universidades los profesores tienen textos de producción propia. Estos textos se imprimen, no se fotocopian sino que están ya digitalizados y legibles con lectores de pantalla; algunos de estos docentes liberan el acceso a los textos y otros no; y esto es parte de la tarea diaria.

Sin embargo la matriz de todo este proceso son las editoriales. Si una editorial entrega el texto que ya tiene digitalizado, lo único que nos resta hacer es un trabajo de adaptación de información de imágenes, de gráficos, que lleva mucho trabajo pero que no es lo mismo que estar corrigiendo también las palabras que salieron mal porque fue necesario digitalizar el texto.

La Red MATE, en la actualidad produce textos accesibles para todos los niveles del sistema educativo y público con discapacidad visual en general.

Por un lado, está el área de digitalización, que trabaja específicamente con nivel superior y adultos; y, por otro, desde 2015 el proyecto de Libros Escolares Accesibles el Primer Día de Clases, que trabaja para nivel primario y secundario en el marco de la red. Cada año al iniciarse las clases llegaban familias y escuelas solicitando con desesperación los manuales porque empezaban las clases y recién ahí era necesario contactar con las editoriales, que con frecuencia dilataban las reuniones y los materiales o no llegaban a conseguirse o se los tenía recién en julio o agosto.

Juntamente con COPIDIS se inicia el proyecto. “Libros escolares accesibles el primer día de clases” que cuenta con tres áreas específicas: una que es la de gestión de editoriales que se encarga de contactarlas e informarlas. En muchos casos las editoriales no estaban bien informadas y lo que se les solicita es su capital, el digital con

que comercializan sus productos. También las editoriales reciben llamados de padres con hijos ciegos que precisan materiales; pero la idea es centralizar en un lugar y que se trabaje en forma articulada.

El Tratado de Marrakesh no obliga aún a hacer el depósito legal del libro en papel y en digital que permita hacerlo accesible. Lo que establece es que no se requieren permisos de la editorial para poder adaptar la obra. Si cuando el estudiante necesita un libro de hoy para mañana y lo lleva a la Red MATE para que lo digitalice, si se tuviera que pedir permiso a la editorial, gestionar, pagar los derechos, hacer una licencia, no solo se gastarían los pocos recursos disponibles sino que el libro estaría directamente para el año siguiente. Si bien no hay obligación legal, con este proyecto se logró trabajar con numerosas editoriales.

Por tanto, no se contacta a la editorial para pedirle permiso, sino para pedir ayuda para que facilite el archivo. Si bien el permiso ya se tiene, hacerlo pasar por el escáner lleva mucho más tiempo y trabajo que si se trabaja en alianza y se puede llegar a atender con pocos recursos a una mayor cantidad de personas.

Una vez establecido el contacto con la editorial, se procura adelantarse a la demanda y pedir con anticipación una cantidad específica de libros, a partir de lo que registran los catálogos de las empresas.

Lo que ceden las editoriales dispuestas a colaborar son los PDF, por lo general en baja resolución. Ese PDF en baja se convierte a texto, al igual que lo que se hace con el OCR, usando los mismos programas o los procesadores. Una vez que está generado el archivo de texto, se pasa a la instancia de adaptación con personas que se encargan específicamente de estos libros escolares que por lo general se adaptan a demanda. Si ya se cuenta con el libro, se prioriza su adaptación para el chico que lo precisa.

Las adaptaciones son un poco más complejas que las que se hacen en educación superior, porque los textos escolares traen mucha información visual y mucho diseño que hacen pesadísimo el archivo y complican en gran medida su manipulación. También subirlo a la biblioteca es más complicado. Por lo tanto, lo que se hace es limpiar el texto de todo lo que es diseño e imagen hasta obtener un texto lineal que después se lee con el lector de pantalla, pero que mantiene toda la organización lógica de las diferentes secciones. Se separa linealmente; primero se coloca el texto central, y luego las palabras “actividades”, “recuadros” y se van acomodando. Por ejemplo, ahí donde dice: “mire esta publicidad y responda...” se pone: “se muestra una publicidad de Messi tomando Coca Cola”, para que a los chicos no les falte esa información.

Se ha avanzado bastante: cuando se inició con el proyecto de libros escolares, eran tres las editoriales que colaboraban y hoy ya son más de sesenta. Sin embargo, siempre está el temor de las empresas por el cuidado del material; por eso es importante tener el marco legal bien claro, y asegurar que el uso va a ser exclusivo de la persona con discapacidad, y que quienes estén del otro lado lo sepan. Con frecuencia esto llega a entenderse una vez que se hace evidente. Se trata de una construcción de confianza, de conocimiento.

Una vez contactada la editorial se firma un convenio, una especie de contrato legal, un contrato de confianza entre la editorial y la institución, en el cual la editorial exige que sus materiales estén protegidos, que el uso sea exclusivo para personas con discapacidad visual y que no salgan de la institución. Lo que se sube a la plataforma de Tiflolibros es el libro ya adaptado, que está lineal, sin las imágenes, con las imágenes descriptas para poderlo descargar. No son archivos pesados porque, ya sin las imágenes y sin toda la carga visual, el archivo pesa mucho menos y es mucho más fácil su descarga.

Más recientemente, se pudo transversalizar el tema y llegar a la escuela común, porque todo quedaba restringido al ámbito de la educación especial. A partir de establecer una articulación con el Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires se envió información del proyecto por vía jerárquica que llegó a todas las escuelas comunes y fueron éstas las que empezaron a contactarse con la Red MATE.

El camino es largo porque queda mucho material para adaptar y va a seguir llegando porque las editoriales todos los años sacan material nuevo.

En todo este proceso es fundamental el trabajo en red y complementado. Una vez que la escuela cuenta con el libro en formato digital, es necesario hacer la adaptación del material específico complementario: mapas de un libro de geografía, esquemas en uno de biología, en relieve, con material concreto, que es un trabajo artesanal. El libro escolar se produce trabajando con la editorial para después avanzar en la adaptación más específica que también va a ser en base a la necesidad de cada alumno, ya que no va a requerir lo mismo un alumno con baja visión, que otro que no ve absolutamente nada; el que maneja braille, que el que no lo maneja. Esa adaptación específica la hace la escuela, pero a partir de ese libro común entero digital con el que ya va a tener en su poder.

En los últimos años se está trabajando con el apoyo de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual. Desde 2017, con la adaptación y conversión a rtf y epub de una cantidad de ejemplares de LIJ y manuales escolares. En 2018 superó los 3000 ejemplares. Esos libros se suben a Tiflolibros y después se comparten con el catálogo mundial de ABC, que es una de las estrategias de implementación del tratado de Marrakech, fomentando el cambio transfronterizo de obras. Además de procurar la realización de jornadas sobre acceso a la lectura

(concientización, capacitación, etc.) y la producción de libros infantiles en tinta y braille.

En el marco de tiflonexos-biblioteca Tiflolibros, se comenzó a trabajar junto con otras organizaciones que producen material accesible, tanto públicas como privadas (Centro de Copistas, Editora Nacional Braille y BAC). El año pasado, gracias a la articulación de dichos actores se lanzó un proyecto de distribución nacional de un *kit* con materiales accesibles de educación primaria que incluían diferentes recursos de las cuatro áreas curriculares principales (libros tinta braille, audiolibros, cuadernillos con mapas en relieve, gráficos del cuerpo humano y célula vegetal y animal, cuadernillos de matemática, juegos, etc.). Se distribuyeron 60 *kits* en todo el país a escuelas especiales, escuelas comunes y bibliotecas. Hay dos *kits* en el tren sanitario y uno en el bibliomóvil de la Biblioteca del Congreso.

Capítulo 8

Del Centro de producción de material accesible para alumnos ciegos y con baja visión al Centro de Producción de Accesibilidad (CPA) en el Centro Universitario Devoto (CUD)

Marina Heredia y Verónica Rusler

El proyecto de producción de material accesible para estudiantes ciegos y con baja visión de la Facultad de Filosofía y Letras, inició a mediados de 2012 por el interés de estudiantes del Centro Universitario Devoto (CUD) en trabajar con materiales para personas con discapacidad visual. Fue así que el Programa de Discapacidad y el Programa de Extensión en Cárceles de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil de Filo, articularon acciones para que esta idea se concrete en un proyecto. La participación de la asociación civil Tiflonexos fue fundamental para lograrlo, así como el financiamiento recibido por la Secretaría de Políticas Universitarias a través del Proyecto de Voluntariado Universitario que presentamos. Esto permitió equipar el espacio con máquinas y proveernos de insumos.

El 3 de mayo de 2012 se realizó la primera Jornada de capacitación en “Producción de materiales en soportes accesibles dirigidos a estudiantes ciegos o con baja visión” en el Centro Universitario Devoto. Y el 24 de mayo de 2012 se envió el primer apunte corregido a la biblioteca virtual

de Tiflonexos y al estudiante de la carrera de Filosofía que lo requería. Al final del texto “Sensaciones y procesos cerebrales de J. J. c. Smart” rezaba “corregido en el centro universitario devoto”. Sin nombres, solo una firma que podría mostrar que esa producción se realizaba en la cárcel y que había un aporte a la sociedad, en este caso, un aporte para incidir desde la educación en contextos de encierro al “Derecho a la educación” para todos.

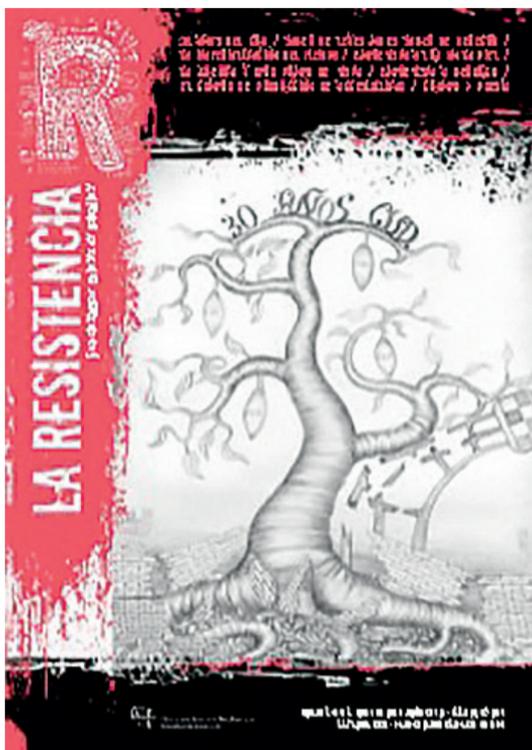
En el mes de agosto de ese mismo año, presentamos la experiencia de trabajo junto a dos estudiantes del CUD, en las “Jornadas de Material Didáctico y Experiencias Innovadoras en Educación Superior” convocadas por el Ciclo Básico Común de la Universidad de Buenos Aires. Fue importante sistematizar esa experiencia y compartirla con quienes producían los textos.

Estos pasos fueron el puntapié inicial para consolidar en los años posteriores distintas líneas de trabajo en torno a la accesibilidad en el CUD, con lo cual de un centro de producción de materiales accesibles para estudiantes ciegos y con baja visión, en 2014 pasamos a conformar un Centro de Producción de Accesibilidad (CPA).

Primeros pasos

¿Cómo se hacía este trabajo? Los estudiantes ciegos y con baja visión de la Facultad que necesitaban material de estudio tenían que verificar que el material no estuviera producido y subido a la Red MATE, y en función de eso, solicitarlo. El equipo del Programa se encargaba de llevar los PDF a Devoto -porque allí no se puede utilizar Internet- por lo que era un traslado manual y presencial que se realiza con frecuencia semanal. Se acompañaba en la corrección, se supervisaba el trabajo y se articulaba con los otros actores.

Con Tiflonexos y la Red MATE realizaban cada cuatrimestre una capacitación sistemática ya que la población carcelaria también iba cambiando. Los materiales que se empiezan a producir en el CUD se llevaban en un *pendrive* a la Facultad y se enviaban por mail tanto al estudiante como a Tiflonexos para subirlo y compartirlo con la Red MATE.



Revista "La Resistencia" #12: *Expresando nuestros ideales* (Julio 2015)

Imagen: Tapa del N° 12 de la revista "La Resistencia", muestra un árbol con frutos que dicen CUD, CEUE, CUE y CUM, cuyas ramas y raíces rompen la vereda y los muros de la cárcel. Arriba, se lee el temario de esta edición: "30 años del CUD" "Saber de leyes no es saber de derecho" "La materialización del tiempo" "Entrevista a Luz en la piel," "La guerra y otro punto de vista" "Entrevista a Verdugo," "El centro de producción de accesibilidad" "Cuento + Poesía". Disponible en <https://tallercolectivoedicion.files.wordpress.com/2015/10/lr-12v-3-baja.pdf>

Página 14. Sección: Dossier sobre el CPA. “El centro de producción de accesibilidad”

David Andrés Acevedo Muñoz

El Programa de Discapacidad de la FFyL lleva adelante, desde 2013, el Centro de Producción de Accesibilidad (CPA) en el CUD, conjuntamente con la asociación civil Tiflonexos y la Red MATE.

Si bien es cierto que el Centro de Producción de Accesibilidad surgió como una actividad extracurricular más del Centro Universitario Devoto, hoy por hoy la mirada de cada uno de sus participantes se ha transformado, o, dicho de otro modo, ha progresado hacia un conocimiento más amplio en lo referente a la discapacidad en el ser humano y la accesibilidad de este al entorno que lo rodea. Cuando hablamos de transformación, progreso o amplitud del conocimiento, lo hacemos desde una perspectiva inclusiva, la cual las personas privadas de la libertad también anhelan implacablemente. Así, queda para nosotros en el olvido aquella mirada no inclusiva, segregadora, y la etiqueta de “anormal” con la cual algunos sectores de la sociedad han estereotipado a las personas con algún tipo de discapacidad.

Más que ocuparnos de la discapacidad, la deficiencia o dificultad, desde el CPA vemos estos paradigmas sociales como la oportunidad que, aun desde el contexto de encierro, se pueden derribar para brindar a otros individuos de la sociedad la posibilidad de acceder a la información y a algo que a ellos también les pertenece: la cultura.

El proceso de aprendizaje de la accesibilidad para personas con alguna discapacidad nos ha permitido recorrer distintos caminos durante estos años, como el curso de lengua de señas, la corrección de textos para personas ciegas o con baja visión, el subtulado de contenidos audiovisuales para personas sordas o con baja audición. También tuvimos oportunidad de ampliar nuestro conocimiento de nociones básicas de la audio-descripción, el sistema de lecto-escritura Braille, los acuerdos y regulaciones tanto

nacionales como internacionales que hacen referencia a la discapacidad (art. 66 de la ley 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual en la Argentina, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, entre otras). Finalmente, en el Taller de Discapacidad, con el apoyo de las docentes, hemos navegado por diversos momentos de la historia, algunos de ellos tan complejos como aquellos en los cuales a la discapacidad se la igualaba o comparaba con la enfermedad, la anormalidad e incluso con el pecado o la maldición.

El CPA ha permitido que se despierten muchas motivaciones a nivel individual, que se han sumado en un colectivo cada día más sólido y estable. De esta manera, se han impulsado múltiples iniciativas, como la producción (corrección) de textos accesibles para personas ciegas o con baja visión, entre los cuales destacan contenidos para el estudio de algunas materias de las carreras de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires; el subtítulo de videos que pertenecen a la Mediateca de la Facultad de Filosofía y Letras; la construcción de un proyecto para la conformación de una cooperativa en el medio externo para el subtítulo de audiovisuales; y, por último, para el cierre del actual cuatrimestre académico, la accesibilidad del CUD para personas ciegas a través del sistema de lecto-escritura Braille.

Es para nosotros inevitable hablar de la discapacidad sin tener en cuenta que ha sido una población invisibilizada o subvalorada en la sociedad, y esto es algo con lo cual las personas privadas de su libertad nos sentimos muy identificados, ya que de nosotros también se habla en el medio externo en términos mercantiles mas no como seres humanos. Por eso, es muy importante para nosotros cada día darle mayor importancia al CPA dentro del contexto de encierro, ya que permitió que grandes paradigmas y prejuicios construidos a través de la historia en lo referente a la discapacidad, al menos para nosotros, hayan desaparecido, producto del aprendizaje y conocimiento que venimos recibiendo. Hoy por hoy, compartimos otra perspectiva y enfoque acerca de la discapacidad.

Cultura inclusiva

Cuando inició el proyecto de subtitulado para personas sordas en el Centro Universitario Devoto, de inmediato me sensibilicé al sentir que afuera, en el contexto social actual, existen muchos sectores poblacionales invisibilizados —o dicho de otra manera, visibilizados pero por las voces de los grupos hegemónicos del poder y no por los sujetos directamente en referencia—, igual que como sucede con las personas privadas de su libertad ambulatoria. Fue por ello que de inmediato sentí la necesidad de participar y tratar de aportar algo diferente a la apatía con la que tradicionalmente los seres humanos pretendemos resolver las problemáticas sociales y personales.

Hoy me siento orgulloso de que, desde el contexto de encierro, y a través de un trabajo colectivo, hayamos logrado demostrar que, cuando un ser humano recibe educación, una oportunidad y un espacio como campo de acción, logra construir grandes proyectos. En el caso, la propuesta es inclusiva en un doble sentido: por un lado, permitió abrir un nuevo horizonte de participación social para los que hoy se encuentran privados de la libertad y, por otro lado, estamos convencidos de que abre un grandioso camino en pos de la accesibilidad y la inclusión de las personas que cuentan con una discapacidad a nivel sensorial (sordos) a los medios audiovisuales de información.

Es difícil pensar que en un mundo que hoy adjetivamos de posmoderno, contemporáneo, globalizado, que cuenta con enormes riquezas naturales, humanas, económicas y científicas, puedan existir tantos sectores, como el de las personas con alguna discapacidad sensorial, que aún hoy en día se encuentren marginados, distanciados y excluidos del acceso completo a la información audiovisual e, incluso, hay que decirlo, a la educación profesional. De igual manera, considero que la postura de la crítica permanente tampoco aporta para construir una sociedad diferente y, por tal motivo, estoy convencido de que con proyectos como este,

sumados a la persistencia, la constancia y el aporte individual de cada uno de los ciudadanos, podremos construir una mejor Argentina, más inclusiva, más igual, más social, más humana, más educada y estoy seguro de que con todo lo anterior: ¡más feliz!

No puedo dejar pasar por alto un merecido agradecimiento a todos y cada uno de los sectores que hicieron posible este proyecto en el Centro Universitario Devoto, sobre todo en tiempos como estos, en los que se considera que a aquel que se cae o resbala no se le debe ayudar a levantarse. Gracias al Ministerio de Cultura de la Nación Argentina, gracias a la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, al Centro de Producción de Accesibilidad de la Facultad de Filosofía y Letras, pero, sobre todo, gracias a todos los seres humanos que participan e hicieron posible que las anteriores instituciones apostaran y confiaran en la inclusión e igualdad para todos.

La ampliación de líneas: el CPA

El interés creciente en el tema fue ampliando la participación de los estudiantes del CUD. Ya en 2013, junto con la segunda jornada de capacitación sobre materiales accesibles, se incorporó un panel sobre “Discapacidad y Trabajo” en cual los oradores fueron personas con discapacidad que reflexionaron sobre las barreras en relación al acceso al trabajo. Este evento tuvo tal repercusión que el proyecto requirió un espacio de reflexión más sistemática y de líneas más amplias en torno a la accesibilidad. Se sumaron a la producción de material accesible, experiencias como el Curso de Lengua de Señas Argentina; Taller de Subtitulado y audiodescripción; Taller de Braille y nuevas tecnologías, entre otros. Estas actividades se gestan y a su vez son promotoras de una modalidad de trabajo consensuada de aprendizaje en acción, un aprender haciendo y

reflexionando, que integra dimensiones teóricas, prácticas y técnicas para *producir accesibilidad* desde una perspectiva social y de derechos. Se procura así transformar la mirada hegemónica del enfoque médico-asistencial para dar lugar a la participación plena de todos a la vida social y política.

Por otra parte, las dificultades encontradas en el CUD para producir material accesible de estudio frente a la demanda de estudiantes hicieron que el equipo impulsara acciones para implementar una política institucional en la Facultad respecto de esta cuestión. Esto fue posible en 2017 junto a la Subsecretaría de Bibliotecas y la Biblioteca Central de Filo, a través de la creación del *Espacio de Consulta de Material Accesible* (ECMA) “Norberto Butler”.

Es así como en el CPA no solo pensamos desde lo teórico sino que experimentamos en el hacer la amplitud de la noción de accesibilidad, lo que permite considerarla como una categoría interdisciplinaria, que requiere un trabajo de concientización de toda la sociedad, de reflexión acerca de las propias prácticas, y de un trabajo colaborativo capaz de generar propuestas orientadas a prevenir, identificar y eliminar barreras.

Desde esta perspectiva, el Programa de Discapacidad, lleva adelante diferentes dispositivos y acciones, en clave de intersectorialidad y no segregación, de integralidad de las prácticas, apelando al trabajo interactoral y con participación activa de las personas con discapacidad. Estas acciones proponen una transformación institucional hacia una universidad que reciba, acompañe y aloje.

Capítulo 9

En primera persona

Norberto Butler

Yo vengo a ser el Matusalén de la Facultad. Empecé en el año 84. Y tuve que dejar por cuestiones de salud y de transporte. Últimamente no tengo manera de venir porque me sacaron un subsidio que tenía así que menos mal que apareció esta propuesta de Extensión porque si no no hubiera podido seguir. Yo vengo del túnel del tiempo... Si vos me decís que el docente se ocupara que cuando yo iba ahí a Marcelo T. - antes la Facultad estaba en Marcelo T y Ayacucho... Tenía que tomar un colectivo, que no era un colectivo de piso bajo, era uno de los de antes, altos. Con la camioneta, me venían a buscar, yo entraba a las tres y a veces venían a las diez de la noche. El docente no te daba bola. Los primeros años yo era más joven y estaba cercano en edad a mis compañeros que ingresaban, entré con examen de ingreso en el 84... ¡Filosofía la daba Carpio! Y otras personalidades ilustres... estudié Griego con Ramos Alcalde. Pero era un verdadero accidente ir a Marcelo T. y Ayacucho. Que te entendiera lo que vos necesitabas... porque lo que me pasaba en aquella época era también que una vez que llegaba al aula todos tenían el

libro y la fotocopia. Yo no. Tenía que andar pidiendo, pibe por pibe. Algunos, la mayoría ni te hablaban. Era muy muy difícil en esa época la idea de integración, ese discurso, no. Estamos hablando de cosa éticas.

Por suerte en aquel momento no usaba respirador así que podía estar más tiempo... Yo disfrutaba muchísimo porque salía de la institución en donde estoy, se me pasaban las horas en la Facultad, era feliz. A veces les tenía que pedir a alguno de los chicos que empujaran la silla. Decían “pero... cómo?¿cómo hago?” y yo decía “bueno, vos empujá, viejo. A algún lado vamos a llegar”. Éramos tres. Yo y dos compañeros más. Me acuerdo que fuimos a pedir por el ingreso irrestricto al Palacio Pizzurno. Los tres en silla de ruedas y los compañeros se solidarizaron y nos llevaron hasta allá. Esa marcha fue hermosa.

Lo que era en ese momento muy difícil era la relación con los docentes. Lo que no entendías, no lo explicaban. Muy pocos se abrían a buscar un método... Yo les decía siempre “dame un tiempo”. Con los parciales domiciliarios empecé a avanzar un poco. Yo necesitaba conseguir gente que me escribiera y no siempre lo conseguía.

En los parciales presenciales también. Costaba muchísimo eso. Costaba muchísimo que entendieran que yo necesitaba dar oral...También pasaba con el material. Daban un material y los chicos lo conseguían al toque en el Centro de Estudiantes o en las Fotocopiadoras. Yo tenía que esperar a que alguien me lo alcanzara, y lo leía cuando la clase ya había pasado. De todos modos para mí, pese a lo sacrificado...era profundamente gratificante yo creo que entrar a la Facultad me salvó. Me dio un horizonte, una perspectiva de algo. Bueno sí. Ya sé. Cuando termine...si termino...

A mí lo que me importaba era salir del ámbito recluso institucional. Eso era lo que yo necesitaba, yo necesitaba vincularme con gente. Porque el colegio secundario está en

la misma institución en la que vivía. Era salir a un ámbito completamente extraño. ¡No entendía nada! Siendo adolescente se me ocurrió ir comprando grabadores. Los llevaba a la clase. Tengo miles de cassettes desordenados por ahí, los digitalicé. Tengo un montón. Quizá algún día podamos hacer algo, la voz de Viñas...

Toda esta idea de Extensión, cuando me vinculé les dije “pero... si esto hubiese existido desde siempre...” Yo no podía más. No lo podía pagar, no podía pagar el transporte. Así que me hacen volver a vivir. Hace cinco años que no salgo de casa. Salí hoy para venir acá. No quiero ponerme lagrimoso pero, noto un verdadero avance y creo que sí, que va a haber, para los discos un mejor horizonte. Me gustaría más contar anécdotas, pero bueno, no importa. Sepan que nos costó a esta generación. Nos costó muchísimo, sobre todo por el diseño estructural. En general, es como conté al principio. El clima que yo encontré al principio era terrible...Hubo un compañero que se pegó un porrazo porque había policía dentro del aula. Costaba muchísimo todo. Así que me alegro mucho de todo lo que apareció. Y espero que esta fuerza de Extensión crezca cada vez más.

Hay un déficit todavía, que es el de la digitalización.[2] Muy mal en eso. Yo le estoy pagando con la guita de la beca, a mi sobrina, que entra al campus y los textos que le digo me los escribe en word. No hay manera.

Yo estudio ahora con la computadora, con un lector de pantalla. Si los textos están en pdf el programa no me los lee. Entonces, de cincuenta textos que hay en el campus, leo diez, doce.

El Espacio de Consultas de Material Accesible “Norberto Butler” (ECMA) fue posible a partir de la articulación generada entre el la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil a través del Programa de Discapacidad y Accesibilidad y el Programa de Orientación, la Subsecretaría de Bibliotecas y la Biblioteca Central “Prof. Augusto Raúl Cortazar” de la Facultad y La Secretaría de Asuntos Académicos.

Enmarcado en la política institucional de digitalización; de ingreso, permanencia y egreso de estudiantes, y de accesibilidad académica, el ECMA produce material accesible (escaneado, OCR y corrección) que se incorpora, aunque con acceso restringido, al catálogo colectivo del Sistema de Bibliotecas de la Facultad para estudiantes que no pueden acceder al texto impreso de manera convencional. Dotado de un escáner de alimentación manual, uno de alimentación automática y una computadora de escritorio con programas lectores de pantalla, se generan en torno a este dispositivo instancias de capacitación abiertas a la comunidad universitaria en las que se incorporan cuestiones vinculadas a los procedimientos técnicos de producción de material de estudio accesible como así también otras sobre discapacidad y derechos, accesibilidad y sus múltiples dimensiones, entre otras.

El lunes 27 de noviembre, a las 18 h, en la Biblioteca Central “Prof. Augusto Raúl Cortazar” (subsuelo) de la sede Puán de la Facultad de Filosofía y Letras organizada por el Equipo del Programa de Discapacidad de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil (SEUBE) y la Subsecretaría de Bibliotecas tuvo lugar la inauguración del Espacio de Consulta de Material Accesible “Norberto Butler”, que se enmarca en la política institucional de digitalización y accesibilidad académica en pos de la progresiva transformación hacia una universidad inclusiva. Participaron de este acto la Decana Dra. Graciela Morgade, el Subsecretario de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil Lic. Julián Fava, la Subsecretaria de Bibliotecas Mg. Ma Rosa Mostaccio, el estudiante de Letras Carlos Alexis García, Marina Heredia y Verónica Rusler por el Programa de Discapacidad, el Sr. Gastón Brossio por el Laboratorio de Digitalización y la Sra. Patricia Dobarro nodocente del Departamento de Letras. Se encontraban presentes representantes de INADI, Fundación Rumbos, REDI, Tiflonexos y BAC como así también miembros del equipo del Programa de Discapacidad, del Laboratorio de Digitalización de la Biblioteca, de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil y de la Secretaría General. También se acercaron amigos Norberto Butler que hicieron uso de la palabra recordando anécdotas y expresando su afecto. Uno de ellos parafraseando la canción de Eladia Blázquez dijo “Norberto no permaneció ni transcurrió, honró la vida”.

Los autores

Graciela Morgade

Doctora en Educación FFyL- UBA y Decana de la Facultad de Filosofía y Letras - Universidad de Buenos Aires. Profesora adjunta de Investigación y Estadística Educacional II y Educación, género y sexualidades, Departamento de Ciencias de la Educación, FFyL - UBA. Master en Ciencias Sociales y Educación (FLACSO).

Ivanna Lys Petz

Doctora en Antropología FFyL- UBA y Secretaria de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil- Facultad de Filosofía y Letras- Universidad de Buenos Aires.

Ma José Campero

Prof. en Ciencias Antropológicas y docente del Programa Discapacidad y Accesibilidad de la Facultad de Filosofía y Letras- UBA.

Marina Heredia

Prof. en Ciencias Antropológicas y docente co- coordinadora del Programa Discapacidad y Accesibilidad de la Facultad de Filosofía y Letras- UBA.

Verónica Rusler

Lic. en Ciencias de la Educación y docente coordinadora del Programa Discapacidad y Accesibilidad de la Facultad de Filosofía y Letras- UBA.

Marcelo Campagno

Es doctor en Historia (UBA), investigador Independiente del CONICET y Profesor Titular de Historia Antigua I y de Elementos de Prehistoria, en la Facultad de Filosofía y Letras (UBA). Actualmente es Secretario de Investigación de la Facultad de Filosofía y Letras. Se ha especializado en el estudio de los Estados primarios y en Egiptología. Se desempeñó como docente de la Carrera de Especialización en Psicología Clínica de la Discapacidad (Facultad de Psicología, UBA) en donde dictó la materia "Fundamentos históricos y antropológicos sobre el estudio de la discapacidad".

Alejandra Roca

Doctora de la UBA con mención en Antropología Social (FFyL-UBA), Magíster en Políticas y Gestión de la Ciencia y la Tecnología (UBA) y Lic. en Antropología. Cuenta con una larga trayectoria docente en las temáticas de historia de la antropología y procesos de producción, legitimación y circulación del conocimiento en ciencia y tecnología. Sus trabajos se enmarcan en una perspectiva que combina los aportes de la etnografía centrada en la biomedicina, la salud y el cuerpo, los estudios sociales de la ciencia y la tecnología, y la Antropología y Biociencias. Es profesora regular de la carrera de Antropología (FFyL-UBA) y docente de grado y posgrado en UBA y otras Universidades Nacionales. Ha dirigido proyectos de investigación y observatorios

universitarios sobre Educación Superior y actualmente ocupa el cargo de Secretaria de Ciencia y tecnología en la Universidad de José C. Paz.

José María Tomé

Prof. especializado en educación inclusiva, Maestro Normal Nacional, Prof. en Discapitados Intelectuales, Prof. y Lic en Ciencias de la Educación (UBA), Dr. en Educación (Universidad de Murcia, España).

Carlos A. García

Es estudiante avanzado de la carrera de Letras; vicepresidente de la Biblioteca Argentina para Ciegos (BAC) y Secretario General de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes (FAICA). Miembro del Programa Discapacidad y Accesibilidad, SEUBE, FFyL, UBA.

Mirta Iakylevich

Psicóloga y miembro del área de discapacidad visual del PRODISUBA, Ciclo Básico común UBA.

Pablo Lecuona

Presidente de la asociación civil Tiflonexos/Biblioteca Tiflolibros y Secretario de Tecnología y Acceso a la Información de la Unión Latinoamericana de Ciegos (2012-2016).

María Fernanda Caccaviello

Coordinadora de la Red Mate (2008-2014).

Anabella Elín Fazio

Profesora de Educación Especial orientada en discapacidad visual. Coordinadora del área educativa Tiflonexos – Red MATE (2014 a la actualidad). Docente del curso virtual de Tiflonexos: “Programas para el acceso a la información escrita” e “Iniciación a la lectura y escritura del sistema braille” Profesora especializada en ASAC (Rehabilitación en Discapacidad Visual).

Norberto Butler

Fue estudiante de la Facultad de Filosofía y Letras y militante por los derechos de las personas con discapacidad, ingresó a la carrera de Letras en el año 1984. La primera etapa de sus estudios asistía a clase superando muchas barreras ya que era usuario de silla de ruedas y ciego. En los últimos años estuvo cursando las pocas materias que le quedaban para recibirse Falleció el 3 de noviembre de 2016 cuando se encontraba finalizando la última materia de la carrera, había retomado la cursada presencial mediante un transporte que lo trasladaba en camilla acompañado de una asistente personal. El Espacio de Consulta de Material Accesible lleva su nombre para conmemorar su siempre cálido impulso a la creación de dispositivos que acompañen y apoyen el ingreso, la permanencia y el egreso de las personas con discapacidad a la universidad.

Carolina Ferrante

Doctora en Ciencias Sociales, Licenciada en Sociología (FCS, UBA). Investigadora Asistente del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género (IIEGE, FFyL), UBA/Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).