

**UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS**

Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas

Título:

**¿Qué determina la *discapacidad* en la infancia? Un estudio sobre
la certificación estatal.**

Tesista:

Axel Levin

Directora:

Dra. Paula Cabrera

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Diciembre 2017

Resumen:

Esta tesis se centra en analizar cómo el Estado determina la *discapacidad* en la infancia. Usando de referente empírico de la investigación el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, enfocándome en las Juntas de evaluación pediátricas y en las familias solicitantes, analizo algunas de las representaciones que repercuten en la toma de decisiones tanto de las profesionales encargadas de la certificación como de las familias que tramitan el Certificado Único de Discapacidad para sus hijos. En este sentido, a lo largo de la investigación abordo la relación entre los *estigmas* (Goffman, 1963) de la *discapacidad* y la adquisición de beneficios de excepción mediante el certificado.

Vinculado a lo anterior, desarrollo la caracterización de la certificación estatal como un *rito de institución* (Bourdieu, 1985) donde el *status* de la *discapacidad* se consagra. En esta línea, la jerarquización valorativa de la *discapacidad* dentro del *campo* de la salud, que el Estado sostiene y reproduce en su certificación, contribuye a la corporización potencial de un *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) en los niños oficialmente *discapacitados*. El establecimiento de un sistema de *exclusión incluyente*, basado en políticas y circuitos de tratamientos diferenciales que se basan en el sector privado, forman parte de la demarcación estatal de los sujetos y refieren a una *ideología de la normalidad* sobre sus atributos (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino 2009). En este marco, el análisis del peso del factor *económico* en la certificación de *discapacidad* resulta nodal, tanto para registrar la influencia de las empresas privadas en los procesos de *medicalización* (Conrad y Schneider 1985; Conrad 2007) y *discapacitación* de los sujetos, así como en el entrelazamiento de problemas socioeconómicos con la noción de *discapacidad* a través de las políticas que el Estado tiene para abordarlos.

Al mismo tiempo, desarrollo a la certificación de la *discapacidad* como una tecnología bio-política en la cual el Estado clasifica, *normaliza*, y *normativiza* a la población desde una lógica de *gubernamentalidad* (Foucault, 1978). Desde esta perspectiva, el control estadístico y el amparo en el discurso multidisciplinar tienen una importancia significativa. En este sentido, la existencia de un cambio de paradigma en curso sobre la manera de entender y certificar a la *discapacidad* (Ferrante, 2015), a nivel internacional y nacional, es analizada detenidamente dado que las definiciones del discurso estatal se sustentan en un saber-poder (Foucault, 1976) que se legitima en la crítica al *modelo médico* de la *discapacidad* del cual pretende delimitarse.

De esta forma, la presente tesis busca realizar un aporte a la comprensión de los procesos socio-políticos implicados en la producción de la *discapacidad* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino 2009), destacando el papel complejo y fundamental de la certificación por parte del Estado.

Agradecimientos:

A Paula Cabrera, por el seguimiento atento y afectuoso, la transmisión e impulso del entusiasmo de investigar, y la criticidad seria que nos corresponde.

A los docentes de la carrera que singularizaron mi trayectoria educativa construyendo un vínculo de acompañamiento.

A las profesionales de las Juntas de evaluación y certificación de la discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, por habilitarme el espacio tan cándidamente, compartir sus experiencias y reflexiones.

ÍNDICE

Introducción

La <i>discapacidad</i> como problema social en el marco de una política estatal de certificación.....	Pág.6
---	-------

Capítulo 1

Sobre la construcción de este problema de investigación en torno a la <i>discapacidad</i> infantil.....	Pág.14
---	--------

Estado de la cuestión.....	Pág.14
Objetivos.....	Pag.27
Perspectiva teórica.....	Pág.28
Enfoque metodológico.....	Pág.37
Referente empírico.....	Pág.42

Capítulo 2

¿Qué entiende el Estado por <i>discapacidad</i> ? Continuidades y rupturas entre un <i>modelo médico</i> que se pretende pasado y un <i>modelo social</i> que se dice vigente.....	Pág.57
--	--------

La aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dos modelos en discusión.....	Pág.58
Legislación y cambios en la política de certificación argentina.....	Pág.72
¿Juntas interdisciplinarias?.....	Pág.79

“Antes lo que certificaba discapacidad eran los diagnósticos, ahora las secuelas en la vida cotidiana”..... Pág.86

Incorporando *lo social*: ¿en qué sentido?..... Pág.93

Capítulo 3

¿Cómo y por qué se define que un niño es *discapacitado*? Un *rito de institución*: el Certificado Único de Discapacidad en la lógica estatal de la *gubernamentalidad*..... Pág.103

“¿Por qué las prestaciones las tienen que hacer las Obras Sociales y no el Estado? Acá se hace lo que las Obras Sociales digan”..... Pág.105

“Si es *ni*, es *st*”..... Pág.117

La certificación estatal como *rito de institución*..... Pág.123

Capítulo 4

El *estigma del discapacitado*: repercusiones del Certificado Único de Discapacidad en la vida cotidiana de los niños y sus familias..... Pág.131

Certificando el *estigma*..... Pág.133

“Me costó decidirme a sacar el certificado, ponerle ese cartel que es como ‘volverla discapacitada’, admitirlo”..... Pág.152

“Si no tenés el certificado nadie te da bola...” Pág.158

Conclusiones..... Pág.173

Bibliografía..... Pág.180

Anexos..... Pág.189

Introducción:

La *discapacidad* como problema social en el marco de la política estatal de certificación.

En esta tesis investigo a través de qué métodos y criterios el Estado nacional define y certifica la *discapacidad* en la infancia, en particular a los niños que presentan patologías en salud mental¹. Mi intención, desde este estudio, es realizar un aporte al entendimiento de la *discapacidad* como una producción socio-política (Rosato et al 2009; Rosato y Angelino 2009; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira, 2008, 2009) caracterizando analíticamente el lugar que ocupa la certificación estatal.

La elección de centrar la investigación en la *discapacidad* infantil, haciendo énfasis en los niños que presentan patologías en salud mental, la tomo pensando en la importancia que tiene esta franja de la población en la *normativización* de la sociedad como tecnología de gobierno (Foucault, 1975, 1977b; Donzelot 1977). El desarrollo de la psiquiatría como una institución que interviene en las distintas esferas de la sociedad durante el siglo XVIII, como por ejemplo en el ámbito penal o el educativo, establece parámetros legitimados por la objetividad del discurso médico-científico de la *normalidad* y *anormalidad* de los sujetos: cómo deben conducirse según ciertas normas prescriptas, asociadas a la salud y lo moralmente correcto (Foucault, 1975, 1976, 1977b). A su vez, este proceso de expansión de

¹ Algunos ejemplos de las patologías diagnosticadas de mayor recurrencia en niños solicitantes son: Trastorno General del Desarrollo (TGD), Trastorno de Déficit de Atención (TDA), Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), Trastorno del Lenguaje, Trastorno de la Personalidad, Retraso Mental, Autismo.

la psiquiatría y de su utilización como tecnología de gobierno de las poblaciones, instaurando disciplinas de comportamiento ajustadas a determinada *normalidad* esperable de los sujetos, está en línea con la creciente *medicalización* de las sociedades, es decir, la categorización creciente de distintas problemáticas de la vida social en ámbito de definición e intervención del saber médico, como el diseño urbanístico, el saneamiento del agua, la alimentación, la higiene y la sexualidad (Foucault, 1975, 1976, 1977b). La infancia ocupa un lugar de relevancia significativa tanto por la centralidad de los hijos en las familias, como por la sujeción a disciplinas y a parámetros de *normalidad* pautados a través de las instituciones médicas y educativas por las que los niños transitan en su desarrollo (Foucault, 1975, 1977b; Donzelot, 1977).

Por otra parte, la agudización de la *medicalización* de la infancia en las últimas cuatro décadas, expresada en la creación y proliferación de diagnósticos de patologías mentales de toda una serie de conductas que con anterioridad se concebían como parte del desarrollo *normal* de los niños (Conrad y Schneider 1985; Conrad 2007; Vasen, 2007; Bianchi, 2009) plantea la discusión sobre el lugar que ocupa el Estado en estas redefiniciones sobre qué es lo *normalmente* esperable y cómo se categorizan a los sujetos. En este sentido, la determinación estatal de la *discapacidad* infantil cobra una importancia analítica central. En ella se conjugan múltiples nociones, como la de cuáles son los límites entre la *normalidad* y *anormalidad* de los niños, o entre lo *saludable* y lo *patológico*, que esta política pública adopta al mismo tiempo que instituye.

Sobre esta base, me resulta significativo puntualizar que estadísticamente en la Argentina la *discapacidad mental*, y en particular la infantil, es nivel cuantitativo la que más relevancia tiene. Tomando las estadísticas del último anuario publicado del Servicio Nacional

de Rehabilitación (2015)², se puede observar que la mayor proporción de certificados de *discapacidad* emitidos en el territorio nacional corresponde a *discapacidad mental*, en un índice del 40, 17%, y que la mayor cantidad de certificados emitidos a razón de *discapacidad mental*, a diferencia de los demás tipos de *discapacidad*³, se encuentra comprendida en la franja etaria que va desde cero a diecinueve años de edad (con un pico máximo en las edades de cinco a nueve años). A nivel nacional, poniendo en relación los certificados emitidos por tipo de *discapacidad* y franja etaria, durante el año 2015 la mayor cantidad de certificados fueron emitidos a razón de *discapacidad mental* en menores de quince años, en una proporción del 55, 45% sobre la totalidad. Es decir, la *discapacidad mental infantil* es la categoría, tanto en tipo de *discapacidad* como en franja etaria, correspondiente a la mayor proporción de certificados emitidos en la Argentina (Ver Anexo 6: pp205).

Por otra parte, la incorporación de un nuevo paradigma internacional y nacional, de historia reciente y todavía en curso, sobre cómo concebir a la *discapacidad* haciendo énfasis en la vida social y cotidiana de los sujetos, plantea la pregunta sobre las continuidades y rupturas con el viejo paradigma biologicista (Ferrante, 2015). Desde el discurso oficial del Estado, principalmente a raíz de la adhesión a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU⁴, 2006) y de la utilización de un nuevo manual guía para la evaluación y certificación difundido por la OMS⁵ (CIF⁶, 2001), se postula que se ha superado el *modelo médico* de la *discapacidad* adoptando en el presente un nuevo

² Si bien utilizo las estadísticas del último anuario publicado por el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) al momento de confeccionar esta tesis, los anuarios anteriores (2010-2015) presentan estadísticas similares, algo que es resaltado en el último anuario (2015).

³ La *discapacidad* se categoriza en *discapacidad mental*, *discapacidad motora*, *discapacidad visceral*, *discapacidad auditiva* y *discapacidad visual*.

⁴ Organización de Naciones Unidas.

⁵ Organización Mundial de la Salud.

⁶ Clasificación Internacional de Funciones.

modelo bio-psio-social. Sin embargo, el cambio de paradigma sobre *discapacidad* tendrá un lugar destacado en el análisis entendiéndolo como un proceso complejo, aún vigente, que presenta múltiples contradicciones para aquellos profesionales encargados de la evaluación y certificación de las personas.

Desde la óptica de este nuevo paradigma adoptado, la *discapacidad* debe determinarse a partir del análisis de la existencia de secuelas o dificultades que le trae aparejada a los sujetos su condición de salud en la cotidianeidad social. En otras palabras, se trata de un enfoque en ascenso que traslada el eje del campo de la medicina, sujetos con la tragedia individual, aleatoria, de haber nacido o adquirido un déficit fisiológico cuya única esperanza es la rehabilitación médica (Ferreira, 2008, 2009), al campo de lo bio-psico-social (de qué manera la actividad o participación social de los sujetos se ve afectada). Sin embargo, esta perspectiva no problematiza cómo la *discapacidad*, en tanto categorización arbitraria de los sujetos, es construida por la sociedad mediante sistemas y circuitos de exclusión, y qué políticas deben cambiar para que la sociedad no *discapacite* (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Vallejos, 2012, 2013).

En este marco, será central el análisis de los factores que inciden positiva o negativamente en la demanda del certificado de *discapacidad*, por parte de las familias de los niños, así como en su posible adjudicación por parte de los profesionales a cargo (incluyendo la duración o extensión de beneficios a otorgar). Por un lado, trataré con atención la influencia del factor *económico*, partiendo de las necesidades y derechos de los sujetos a cubrir distintos tipos de tratamientos, así como de garantizar la escolaridad de los niños. Por el otro, analizaré la influencia, tanto en la toma de decisiones de las profesionales de las Juntas como de las familias solicitantes, del descrédito social asociado a la *discapacidad* y a

la portación del certificado, valiéndome de los conceptos de *estigma* (Goffman, 1963) y de *rito de institución* (Bourdieu, 1985).

Pondré como un eje de relevancia, también, la influencia de distintos intereses de diferentes actores sociales en la determinación de qué es *discapacidad* y cómo se certifica. En particular, el interés económico de las Obras Sociales y Prepagas⁷, beneficiadas con el aumento de la certificación, y el interés político del gobierno de contar con estadísticas elevadas y tener un control sobre las mismas. Para esta línea de análisis utilizaré, entre otros, el concepto de *gubernamentalidad* de las poblaciones (Foucault, 1978).

La investigación se desarrolló eligiendo como referente empírico el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en particular las Juntas de evaluación pediátrica. La Ciudad Autónoma de Buenos Aires presenta la particularidad de ser el último distrito en adaptarse a los cambios contenidos en la resolución del Ministerio de Salud Nacional que crea en el año 2009 el denominado *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* (Resolución, 675). De esta manera, respondiendo a los nuevos lineamientos de la ONU (2006), se modifica oficialmente el manual guía del protocolo de evaluación y certificación de la *discapacidad* (adoptando la CIF), y se establece la creación de Juntas interdisciplinarias, compuestas por un médico, un psicólogo, y un trabajador social (antes solo estaban constituidas por médicos). Dicha adaptación distrital se produce en el año 2014, en consonancia con la decisión del gobierno de la ciudad de centralizar la emisión de los certificados en un nuevo organismo, el

⁷ Las Obras Sociales son organizaciones privadas que prestan atención sanitaria a trabajadores de diferentes rubros laborales (por lo general asociadas a un convenio suscripto entre un sindicato y una empresa), en tanto que las Prepagas son organizaciones privadas que prestan atención sanitaria a aquellas personas que paguen a cuenta propia la suscripción a sus servicios.

Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad, donde se desarrolló la presente investigación. Con anterioridad, los certificados se emitían en distintos hospitales públicos, de acuerdo al tipo de *discapacidad* en cuestión.⁸

En cuanto a los motivos personales que me llevaron a elegir la temática de esta tesis puedo destacar la influencia de la profesión de mis padres, ambos psicólogos que se especializan en la clínica infantil con patologías en salud mental. A su vez, mi propio recorrido laboral y académico me llevó a interesarme y profundizar el conocimiento sobre este tópico. Desde el año 2012, hasta la actualidad, me encuentro trabajando como coordinador en un Centro de Día⁹ con chicos que presentan diferentes situaciones de vulnerabilidad de derechos (algunos de ellos portan certificado de *discapacidad*), a raíz de haberme graduado en un tecnicatura en recreación¹⁰ (que, si bien no de manera excluyente, se centra en la recreación infantil).

El trabajo de campo de la presente investigación, cuyo enfoque fue etnográfico, se desarrolló durante el segundo semestre del 2016 (entre los meses de Julio y Diciembre) en el

⁸ Por ejemplo, la *discapacidad* de personas menores de dieciocho años se evaluaba y certificaba en el Hospital General de Agudo P. Piñeiro, y la *discapacidad* de personas mayores a esa edad se dividía: *discapacidad mental* en el Hospital Torcuato de Alvear, *discapacidad visual* en el Hospital de Oftalmología Santa Lucía, *discapacidad visceral* en el Hospital General de Agudos J. M. Penna, *discapacidad motora y auditiva* en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca.

⁹ Se trata del Centro de Día de la Fundación *Ieladeinu*. La Fundación *Ieladeinu* es una organización que depende de la comunidad judía, cuyo objetivo es el trabajo con chicos y chicas expuestos a distintas situaciones de derechos vulnerados, en línea con su restitución (adscribiendo a las directrices de la Convención de los Derechos del Niño, Niña, y Adolescente de la Organización de Naciones Unidas). La fundación cuenta con distintos sectores, entre los que se destacan los Hogares, en los que viven chicos cuya situación amerita la separación de la convivencia familiar (en un trabajo conjunto con las Defensorías Zonales del Consejo de los derechos de Niñas Niños y Adolescentes, y el Juzgado correspondiente); y el Centro de Día, un dispositivo terapéutico al que asisten chicos una cantidad determinada de horas al día, ciertos días por semana, sin dejar de vivir con sus familias en sus casas. *Ieladeinu* significa, en hebreo, “Nuestros niños”.

¹⁰ Se trata del Instituto Superior en Tiempo Libre y Recreación (ISTLyR).

Centro Integral de Orientación y Evaluación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En cuanto a la metodología, fundamentalmente utilicé la observación participante en el espacio, en funcionamiento, de las distintas Juntas pediátricas (tuve una experiencia prolongada en tres Juntas disimiles, cuya comparación nutrió el análisis), y la realización de entrevistas abiertas tanto a los profesionales a cargo como a las familias solicitantes. Incorporé a la investigación, a su vez, el análisis de fuentes estadísticas.

Quiero aclarar que a lo largo de la tesis cuando en el cuerpo del texto use palabras en itálica es para marcar que estoy haciendo referencia a un concepto académico o a un término nativo, mientras que cuando use entrecomillado en el cuerpo del texto querrá decir que estoy citando (ya sea a un autor, a las profesionales de las Juntas, o a miembros de las familias solicitantes). Por fuera del cuerpo del texto las entrevistas o frases reproducidas, así como las citas académicas, estarán en itálica.

En cuanto a la estructura, la tesis está organizada en Cuatro Capítulos. En el primero, desarrollo cuál es la perspectiva teórico-metodológica que adopto, enmarcándola en un estado de la cuestión determinado y en la explicitación de ciertos objetivos. En este capítulo hago una descripción detallada de mi referente empírico y de cómo fue mi participación en la experiencia de campo, reconstruyendo las distintas instancias en las que se basó la investigación y destacando diferentes elementos de análisis que se abordarán en profundidad en los capítulos siguientes

En el segundo, analizo algunas de las representaciones de las profesionales de las Juntas de evaluación sobre la certificación de la que son responsables, centrándome en las tensiones que genera la existencia de un cambio de paradigma en curso sobre la manera de entender y certificar a la *discapacidad*, expresadas en diversos cuestionamientos sobre su

propia práctica. En este capítulo, se abordan y problematizan los cambios recientes en el sistema de certificación, haciendo énfasis en la nueva interdisciplina de las Juntas y en la adopción de un nuevo manual guía y protocolo que, desde una perspectiva bio-psico-social, plantea una delimitación con los enfoques centrados en los diagnósticos médicos.

Luego, en el tercero, avanzo sobre el análisis de la incidencia de las Obras Sociales y del interés gubernamental sobre el control estadístico en la determinación estatal de la *discapacidad* de la población. En este capítulo, se desarrolla cómo la relatividad socio-cultural de la categoría de *discapacidad* habilita la redefinición estatal sobre qué atributos de los sujetos son meritorios de la certificación, en base a discursos que solapan la preponderancia de intereses político-económicos en estos procesos. En esta línea, la caracterización de la certificación estatal como un *rito de institución de status* en el marco de una lógica de *gubernamentalidad* de las poblaciones tiene un lugar destacado en los planteos del capítulo.

Por último, en el cuarto, incorporo de manera extensa diversas entrevistas realizadas a familias solicitantes del certificado para distinguir algunas de las representaciones compartidas entre las profesionales de las Juntas y las familias solicitantes sobre el posible carácter *estigmatizante* y hasta *discapacitante* de la certificación. De manera relacional, en este capítulo analizo cómo estas representaciones influyen en la toma de decisiones de ambos, indagando la relevancia que tienen los *estigmas de la discapacidad* tanto para los sujetos que forman parte del *mundo de sentidos común* del niño como para las profesionales encargadas de su certificación.

Capítulo 1:

Sobre la construcción de este problema de investigación en torno a la *discapacidad* infantil.

Estado de la cuestión

La antropología tiene una larga trayectoria de investigación que problematiza la noción de *normalidad* sobre los sujetos, contraponiendo a la idea de una *normalidad* psíquica-orgánica universal el planteo de que las sociedades establecen, a través de una trama particular de actores e instituciones, parámetros de *normalidad* específicos (Benedict, 1934). Se han realizado, por ejemplo, estudios entre distintas sociedades al respecto de la crianza de los niños y las distintas etapas por las que transitan hasta llegar a la adultez, y se sostiene que no existe una trayectoria universal u ontológica del ser humano, sino que se construye de formas diversas en vínculo con instituciones sociales disimiles (Mead, 1928), de igual manera que no existe un temperamento universal asociado al sexo biológico (Mead, 1935). Estos estudios dejan planteada la relatividad de la *discapacidad*, al mostrar cómo sujetos con ciertas características que se desvían de la *normalidad* esperada para los parámetros de una determinada sociedad son considerados *normales* en otra, o bien, valorados positivamente (no en los términos de una falta de *capacidades*).

Desde una posición similar, autores identificados con la antropología médica argumentan que distintas sociedades construyen, de manera diversa, una visión determinada sobre qué es la *salud*, qué es la *enfermedad*, y qué tratamiento es el adecuado a seguir

(Menéndez, 1994; Menéndez, y Di Pardo, 1996.). En este sentido, se postula que el sistema de salud, con sus actores, sus representaciones, y su lógica de funcionamiento, instituye un determinada concepción entre los sujetos sobre qué es lo *saludable* y qué lo *patológico*, íntimamente ligado a las particularidades que adopta el proceso de *salud, enfermedad y atención* en cada sociedad (Menéndez, 1994). Se estipula que en la nuestra, en la actualidad, tiene vigencia un *modelo médico hegemónico* caracterizado por la objetividad científica, la necesidad de un sustrato empírico como base legítima del conocimiento, un fuerte componente biologicista, a-social y a-histórico, y una racionalidad técnica específica, que otorga al saber y la palabra del médico la autoridad de quien detenta *la verdad* (Menéndez, 1994; Menéndez, y Di Pardo, 1996). Esta teorización es sumamente valiosa porque el *modelo social de la discapacidad*¹¹ es planteado como un enfoque alternativo, o hasta opuesto, al *modelo médico de la discapacidad*, el cual se puede asimilar a las características del *modelo médico hegemónico* propuesto por estos autores.

En esta línea, toda una serie de estudios ligados a la antropología médica diferencian lo que es la *enfermedad* del *padecimiento* (Hellman, 1981; Singer, 2004), centrándose en la manera particular en que cada sujeto vivencia sus dolencias, encarnándolas en el transcurrir de su vida cotidiana (Good, 1994). Otras investigaciones resaltan el carácter social del *cuerpo* y de la *enfermedad*, cuestionando las separaciones dicotómicas entre cuerpo/mente e individuo/sociedad, para enfatizar la vivencia corporal situada en las interacciones sociales de la experiencia (Scheper-Hughes, y Lock, 1987). También, se ha conceptualizado el lugar preponderante de la *mirada médica* y de la diagnosis en la re-significación del padecimiento y la experiencia de los sujetos, en su carácter constructivo (no meramente descriptivo) de la

¹¹ Estos modelos sobre el entendimiento de la *discapacidad* serán desarrollados en el transcurso de la tesis.

condición y concepción psíquica-orgánica que tienen sobre sí mismos (Cortés, 1997). Considero significativas estas investigaciones porque contribuyen a relativizar la idea de una *discapacidad* objetivada en los cuerpos individuales, resaltando el carácter social del cuerpo, del padecimiento, y de las experiencias personales en torno a ciertas condiciones de salud.

A su vez, en la actualidad en Argentina, desde la antropología se problematiza el rol de la *ideología de la normalidad* en los discursos adoptados y difundidos por el Estado, que naturaliza sentidos negativos y deficitarios sobre las personas *discapacitadas* en el marco de políticas que demarcan a este colectivo, reproduciendo desigualdades estructurales (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

Estas investigaciones se han nutrido, recíprocamente, de los aportes en el país desde el ámbito del trabajo social (Almeida et al, 2010) y de la educación (Skliar, 2005). Desde ambas líneas se problematiza la categoría de *diversidad* para postular que los discursos en torno al respeto por lo *diverso*, cuya aparente intención es la de incluir a los *discapacitados*, reproducen la demarcación de una *diferencia*, o en otras palabras, la *diferenciación* de una alteridad *anormal* específica (Almeida et al, 2010; Skliar, 2005). Es así que se plantea, por un lado, que la educación especial, cuando no está al servicio de poner en tela de juicio la división entre la *normalidad* y la *anormalidad* de los sujetos en la que se funda, muchas veces termina aportando a la construcción de la alteridad (Skliar, 2005). Por otro lado, se desarrolla cómo la *discapacidad* adquiere una modalidad de *exclusión incluyente*, estableciéndose políticas, servicios, y circuitos institucionales diferenciales que naturalizan determinados parámetros de *normalidad* y *anormalidad* (Almeida et al, 2010).

Sobre niños con patologías en salud mental, específicamente, en el país se ha investigado desde la sociología la *medicalización* de la falta de atención de los niños en una

construcción progresiva de la *anormalidad* infantil (Bianchi, 2009). A su vez, desde la psicología, se abordó el crecimiento exponencial continuado, partiendo de la década de 1990 hasta la actualidad, del tratamiento de niños con patologías mentales a través de la comercialización de psicofármacos (Vasen, 2007).

A su turno, desde la sociología se problematizó, históricamente, las instituciones que definieron y juzgaron a las personas consideradas *desviadas*, analizando la preponderancia, primero, del discurso religioso, segundo del judicial, y luego la primacía contemporánea del discurso médico, que mide la *desviación* en términos de *patologías* (Freidson, 1978). También, se analizaron los procesos de categorización y nominación creciente de *enfermedades*, en un sentido constructivo más que descriptivo, signado en las últimas décadas por la extensión creciente de la *medicalización* de los problemas humanos, donde los intereses político-económicos de distintos grupos sociales tienen un rol central (Conrad y Schneider, 1985; Conrad, 2007).

Diversos sociólogos se posicionan críticamente, en múltiples investigaciones, desde una perspectiva *social* de la *discapacidad*, resaltando el aspecto socialmente arbitrario de las definiciones en contraposición al discurso médico preponderante que enfatiza los rasgos deficitarios de la *discapacidad* en tanto condición patológica-individual, orgánica, y objetiva de la persona (Oliver, 1998; Albrecht, 1992; Barton, 1992; Barnes, 2010; Brogna, 2012; Ferrante 2007, 2015; Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira, 2008, 2009; Pantano, 2007, 2008, 2009).

Algunas de estas investigaciones, desde ángulos disímiles, toman la genealogía de Michael Foucault del concepto de *normalidad* (Foucault, 1975), recuperando el estudio sobre la *normalización*, *normativización*, y *disciplinamiento* de las poblaciones (Foucault, 1975,

1976, 1977b, 1978, 1984a) a través del desarrollo de las instituciones modernas (teniendo la medicina y la psiquiatría un lugar destacado), para analizar y discutir el concepto de *discapacidad* (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira, 2009; Ferrante, 2015, Brogna, 2012). Estas investigaciones, retoman el planteo foucaultiano sobre el desarrollo de la psiquiatría como una institución que interviene en las distintas esferas de la sociedad, de manera creciente desde el siglo XVIII, como por ejemplo en el ámbito penal o el educativo, estableciendo parámetros sobre cómo deben conducirse los sujetos según ciertas normas prescriptas, asociadas a la salud y lo moralmente correcto (Foucault, 1975, 1976, 1977b). A su vez, este proceso de expansión de la psiquiatría y de su utilización como tecnología de gobierno de las poblaciones, instaurando disciplinas de comportamiento ajustadas a determinada *normalidad* esperable de los sujetos, está en línea con la progresiva *medicalización* de las sociedades, es decir, la categorización creciente de distintas problemáticas de la vida social en ámbito de definición e intervención del saber médico (Foucault, 1975, 1976, 1977b).

En este sentido, el debate sobre qué es la *discapacidad* se liga a una reflexión más amplia sobre las definiciones de *normalidad* desde el cuestionamiento a la asociación de ciertas categorías naturalizadas y difundidas por el discurso biomédico: normalidad-salud, anormalidad-patología, discapacidad-déficit fisiológico, enfermedad-individuo (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira, 2009; Ferrante, 2015, Brogna, 2012). Estos trabajos problematizan el lugar del discurso biomédico retomando el planteo foucaultiano sobre el carácter productivo de los discursos sociales en tanto constructores de una verdad legítima que penetra en los cuerpos, moldeando conductas y formas de pensar (Foucault, 1977a). De esta forma, estos autores se inscriben en una línea

teórica que considera a la *discapacidad* como socialmente producida, y no como un déficit de las funciones orgánicas del cuerpo en contraste a una condición fisiológica objetivada como *normal y sana*.

En relación a esto último, muchas investigaciones toman también los planteos del filósofo Georges Canguilhem (1970) al respecto de las dos facetas contenidas en la categoría *normal*, una referida a la media estadística y otra a lo correcto o esperable, para analizar los valores morales negativos asociados a lo que no se ajusta a la norma (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Ferreira, 2007; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Brogna, 2012). Se plantea en esta línea la construcción social de lo *anormal* en tanto *patológico*, o lo que es lo mismo, la *patologización* arbitraria de lo *anormal* (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Ferreira, 2007; Ferrante y Ferreira, 2009, 2010; Brogna, 2012). A su vez, se desarrolla cómo desde otro punto de vista lo *patológico* es *normal*, dado que sería *anormal* concebir un cuerpo indefinidamente sano (sin enfermedad en su experiencia), sosteniendo que las *enfermedades* y las *discapacidades* son otra instancia posible, e indispensable y necesaria, de la *normalidad* (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). Es en este sentido que se argumenta que la *patologización* de la *anormalidad* asociada a la *discapacidad* es una construcción social particular y arbitraria, no un fenómeno universal (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

Llegado a este punto resulta fundamental hacer referencia a los *Disability Studies*¹², denominación que se le dio a toda a una serie de investigaciones en las que confluyeron organizaciones de personas con *discapacidad*, aportando su experiencia personal y en muchos casos fundando las publicaciones donde estos estudios fueron divulgados, con académicos de las ciencias sociales. En efecto, a partir de la década de 1960 y 1970, en Gran

¹² Estudios de Discapacidad.

Bretaña (siendo sus principales exponentes: *The Disablement Income Group, DIG*; y *The Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS*) y en los Estados Unidos (el *The Independent Living Movement and Disability Rights*), surgen este tipo de organizaciones que empiezan a reclamar contra la situación de opresión, discriminación, y desigualdad en la que argumentaban que se encontraban, incluyendo a la producción académica como herramienta de lucha y discusión (Ferreira, 2009). Es a partir de esta producción que muchos sociólogos (Oliver, 1998; Albrecht, 1992; Barton, 1992), algunos de los cuales también eran *discapacitados* y estaban relacionados con dichas organizaciones, empiezan a escribir desde el ámbito académico una reelaboración conceptual de la noción de *discapacidad*, dando por resultado lo que fue llamado el *modelo social de la discapacidad* (Oliver, 1998).

En términos conceptuales, los *Disability Studies* planteaban una crítica a la sociedad dirigida a resaltar que la *discapacidad* era un problema social, no un problema individual o médico. Postulaban que en ese entonces tenía vigencia un *modelo médico* de la *discapacidad* que concebía a la misma como un fenómeno orgánico de carácter individual, y por lo tanto la única línea de intervención era la rehabilitación prescrita. En contraste, los *Disability Studies* realizaban una distinción teórica entre *insuficiencias físicas* y *discapacidad*, postulando que lo que volvía a una persona con *insuficiencias físicas* un *discapacitado* eran causas sociales, no médicas. Es decir, la sociedad *discapacita* a las personas, siendo éste un mecanismo político de opresión, al no brindar las mismas oportunidades y derechos a las personas con *insuficiencias* (Oliver, 1998).

Esta separación entre *insuficiencia* individual y *discapacidad* como fenómeno estrictamente social, corría el eje de la problemática dejando atrás la perspectiva de una *tragedia personal desafortunada* para centrarse en las causas *discapacitantes* de la sociedad

(Ferreira, 2008, 2009). El planteo crítico de los *Disabilty Studies*, entonces, está dirigido a las restricciones sociales en la posibilidad de participación de las personas con *insuficiencias*, entendiéndolas como una forma de opresión social, y al reclamo por la equiparación de oportunidades y condiciones equitativas en todos los aspectos de la vida en sociedad (Oliver, 1998).

En la actualidad, hay autores que sin dejar de recuperar y reivindicar el *modelo social de la discapacidad* así planteado, también se delimitan del mismo. Postulan que la separación *insuficiencia/discapacidad* mantiene la noción del déficit corporal como tragedia médico-personal, a lo que proponen romper con la visión de la existencia de un cuerpo único funcional, legitimado por parámetros y discursos arbitrarios, es decir no objetivos, de lo bello, de lo productivo, y de lo sano (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010; Ferreira, 2008, 2009). Mientras que otros enfatizan que no solamente la producción de la *discapacidad* es sostenida por una causalidad económica, sino que también hay una causalidad cultural que naturaliza parámetros de *normalidad/anormalidad*, profundamente ideológicos, a través de políticas de Estado (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). Estos últimos trabajos, cuya línea voy a retomar a lo largo de la tesis, destacan el rol del Estado en la producción política de la *discapacidad*, proponiendo el concepto de *ideología de la normalidad* para referir a que las políticas estatales están guiadas, al mismo tiempo que establecen, parámetros clasificatorios de la *normalidad/anormalidad* de los sujetos que son presentados como “naturales” u “objetivos” (desde un discurso médico-científico) pero que son tan arbitrarios como políticos (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

Los *Disabilty Studies* tuvieron una repercusión considerable al punto que en los principales hitos de la historia reciente, la aprobación de la CIF por parte de la OMS (2001)

y la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006), se puede reconocer la influencia de estas publicaciones en particular y de la lucha de estas organizaciones en general (Ferrante, 2015). Sin embargo, es importante recalcar que el debate y diversidad de enfoques sobre qué es la *discapacidad* sigue abierto hasta el presente. Es decir, no fue cerrado ni por los teóricos del *modelo social* ni por la aprobación de la CIF y la Convención¹³. Este hecho queda, a mi entender, particularmente evidenciado en las investigaciones que discuten, incluso, sobre la terminología de la denominación. Mientras algunos estudios argumentan en contra de una manera alternativa de referirse, por ejemplo utilizando la categoría de personas con *capacidades diferentes* o *necesidades especiales*, dado que así se termina, más allá de la intención, remarcando la desigualdad de un conjunto de personas (Pantano, 2007), otras investigaciones también critican en la misma línea categorías alternativas de nominar, como la de *diversidad funcional*, pero hacen énfasis en reconocer la carencia de una terminología adecuada y la importancia de encontrar una (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

En este debate abierto sobre qué es *discapacidad*, tomando en consideración los recientes hitos y cambios de concepción a nivel internacional, diversos autores plantean en investigaciones disimiles un postulado de sumo interés para la presente tesis. A saber: existe un cambio de paradigma global sobre *discapacidad*, pero si bien se puede reconstruir la historia de este cambio a partir de los debates generados por los propulsores del *modelo social de la discapacidad*, esta concepción oficializada por la OMS y la ONU, diferente a la médica-tradicional que los *Disability Studies* criticaban, también es distinta a la que plantea el propio

¹³ Me referiré así a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

modelo social (Vallejos 2012, 2013; Rosato y Angelino, 2009; Ferrante y Ferreira, 2009; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

En esta línea, se ha investigado comparando la concepción anterior sobre *discapacidad* presente en los organismos internacionales con la actual, contrastando el manual CIDDM¹⁴ de la OMS (1980) con la CIF de la OMS (2001) y la Convención de la ONU (2006), situándose estas últimas dos en un paradigma de defensa de los derechos humanos (Ferrante, 2015). Se planteó que mientras la CIDDM sostiene una concepción de *discapacidad* como *estado* personal, utilizando terminologías como *deficiencias* o *minusvalías*, más vinculado a las caracterizaciones hechas sobre el *modelo médico*, la CIF y la Convención consideran a la *discapacidad* desde una perspectiva *relacional* (Vallejos, 2012, 2013). Desde este punto de vista la *discapacidad* resulta de una *relación* particular entre una determinada *condición de salud disfuncional* de las personas con el entorno social en el que se desenvuelven, signada por una limitación en sus *actividades* cotidianas o *participación social*. Sin embargo, más allá de algunos cambios de terminologías o de la consideración del entorno social en la concepción sobre *discapacidad* (que aparece solamente como una influencia), la CIF y la Convención no avanzan sobre una crítica a la causalidad socio-política de la *discapacidad* (Vallejos, 2012, 2013; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

Para estas investigaciones el paradigma sobre *discapacidad* sostenido desde la Convención y la CIF está a “mitad de camino” entre el *modelo médico* y el *modelo social*, se delimita de ambos intentando integrar aspectos de uno y de otro (Vallejos, 2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). Esta caracterización plantea que este ensayo de conciliación

¹⁴ Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.

entre ambos modelos resulta forzado (Vallejos, 2012, 2013), idea que voy a retomar y profundizar a lo largo de la tesis. En la práctica, y esto lo pude observar en múltiples aspectos a lo largo de mi experiencia de campo, se continua reproduciendo el dualismo individuo/sociedad que ubica las causas de la *discapacidad* en los problemas médico-individuales, considerando a la vida social solamente como un contexto de influencia donde se despliegan las consecuencias de estos problemas (Vallejos, 2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

Sin embargo, también hay investigaciones que resaltan el carácter progresivo de la Convención y de la CIF, poniendo el eje en la ampliación de derechos que éstas implican y en los cambios positivos en la manera de concebir a la *discapacidad*, incorporando factores sociales en su determinación e incentivando el respeto por la diversidad desde un paradigma de defensa de los derechos humanos (Pantano, 2008, 2009).

Por otra parte, se ha planteado una distinción teórica entre *situación* y *condición* de *discapacidad*, correspondiente la primera a las determinaciones objetivas de la misma (los factores o circunstancias sociales con las que se relacionan los sujetos), y la segunda a las determinaciones subjetivas (la experiencia personal del sujeto en torno a una condición de *discapacidad*) (Pantano, 2008). Retomando críticamente esta distinción, otros autores proponen una reconceptualización de estas categorías a partir de la de *habitus de la discapacidad*, que conjuga ambos aspectos, objetivos y subjetivos, desde una perspectiva bourdiana según la cual la *discapacidad* constituye un *habitus* en tanto estructura estructurada de prácticas y sentidos pautados socialmente, y estructura estructurante de posibles prácticas, pensamientos, juicios, a desplegar desde ese *status* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). Desde esta propuesta teórica, que retomo, el Estado tiene un rol central, dado

que es quien impone la definición de *discapacidad* asociada al cuerpo no legítimo (elaborado por el discurso médico), al mismo tiempo que sostiene la organización socio-económica que discrimina al *discapitado* a la exclusión social (Ferreira 2008; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), o bien, a un circuito de rehabilitación de excepción. Siguiendo el planteo de estos autores, voy a buscar darle en la tesis una voz protagónica a los sujetos en torno a su experiencia personal con la *discapacidad* en esta sociedad (Ferreira, 2008; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), así como a la tramitación y portación del certificado.

A su vez, otro punto de interés desarrollado por diversas investigaciones es que la Argentina tiene la particularidad de tener una proporción de *discapitados* con certificado significativamente baja, tomando este índice como una expresión de marginalidad y de restricción en sus derechos cívicos (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante 2007; Pantano, 2008, 2009). La estadística de referencia es la de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI-INDEC, elaborada en el 2002-2003) que indica que el 81,8% de las personas con *discapacidad* no poseen el certificado. Otros indicadores que toman estos autores para considerar la particular situación de precariedad en que se encuentran las personas con *discapacidad* en la Argentina son los índices significativamente inferiores de culminación de la escolaridad primaria y secundaria, de circulación en el espacio público, o de empleo, que llegan en algunos casos, según el tipo de *discapacidad*, a ser hasta del 50% inferior en relación a los porcentajes contabilizados para el resto de la población (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante, 2007, 2015). Estos investigadores estipulan que la falta de certificación es expresión de esta precariedad, marcando que la extensión de la misma a la totalidad de personas con *discapacidad* sería un avance importante en el camino para resolver esta problemática (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante, 2007; Pantano, 2008, 2009).

Estos trabajos (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante 2007) consideran la falta de certificación como parte de una realidad social *discapacitante*. En contraste, la presente tesis propone que la certificación estatal de la *discapacidad* es un fenómeno complejo y contradictorio, en el que se conjuga la garantía legal de derechos adquiridos con la legitimación de relaciones sociales *discapacitantes*. Resulta importante aclarar que estas investigaciones se desarrollaron tomando las estadísticas existentes previo a los cambios producidos por la creación del *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* en el 2009. A partir de ese momento, hasta el presente, las estadísticas del Servicio Nacional de Rehabilitación pautan un crecimiento exponencial en la cantidad de certificación de *discapacidad* en el país. Es decir, ya no tratamos con un país marcado por bajos índices de certificación, como analizaron los autores mencionados (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante 2007) previo al cambio político del 2009 asociado a la aprobación de la Convención, sino uno con índices de certificación creciendo de manera exponencial.

Considero que en este nuevo panorama socio-político, signado por profundos cambios, todavía en curso, en la forma de concebir y certificar a la *discapacidad* en el país, que se ve reflejada incluso en las últimas estadísticas, se hace necesario realizar un conjunto de investigaciones que se centren en la certificación estatal de la *discapacidad*, y en el lugar que ocupa el certificado en la producción social de la misma (tomando en cuenta la relevancia de los cambios políticos de los últimos años en este tópico). Sobre este punto en particular considero que existe cierta vacancia teórica, a excepción de unos pocos pero valiosos estudios realizados en base a una investigación entre las Juntas de evaluación y certificación en la provincia de Santa Fe (Vallejos, 2012, 2013). Es en esta línea, la de realizar una investigación que indague **la relevancia de la certificación estatal en la producción política de la**

discapacidad (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009), a partir de un trabajo etnográfico en las Juntas de evaluación y certificación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, **tomando en consideración el contexto de cambios políticos recientes (y todavía en curso) sobre *discapacidad*, que inscribo la presente tesis.**

Objetivos

General:

Distinguir y analizar qué representaciones, criterios, y prácticas, están presentes incidiendo tanto en las decisiones de los profesionales que se encargan de la certificación estatal de la *discapacidad* infantil, como en la decisión de las familias de solicitar el certificado.

Específicos:

Analizar los cambios, las continuidades, y las tensiones en la forma actual de concebir y certificar a la *discapacidad* teniendo en cuenta la implementación reciente de un nuevo sistema de certificación.

Analizar la posible incidencia de sectores del ámbito de la salud privada, como las Obras Sociales, y los intereses políticos del gobierno de turno, sobre el proceso de certificación y el entendimiento de la *discapacidad*.

Distinguir y analizar las representaciones comunes entre las profesionales de las Juntas y las familias solicitantes sobre las posibles repercusiones de la certificación de *discapacidad* para los niños.

Analizar de qué manera inciden los problemas económicos de los sujetos solicitantes en el entendimiento de la *discapacidad* y la política estatal de certificación.

Perspectiva teórica

Parto de una línea que conceptualiza a la *discapacidad* como una categoría socialmente producida, cuyo sustento es la legitimidad que el Estado otorga a: 1) ciertos parámetros relativos que estipulan la *normalidad/anormalidad* de las personas; 2) la catalogación desde una objetividad médico-científica de las *desviaciones* en términos de *patologías* o *discapacidades* tratables; 3) una realidad social en sí misma *discapacitante* que establece la demarcación de personas como *discapacitados* al excluir a sujetos con ciertas características de distintas esferas de la vida social, o bien incluirlos pero a través de políticas o circuitos de excepción.

Esta perspectiva está basada y retoma, principalmente, el desarrollo analítico de la antropóloga argentina Ana Rosato y del sociólogo español Miguel Ferreira (junto a sus respectivos equipos de investigación).

Es así que recupero el concepto de *ideología de la normalidad* de Ana Rosato, el cual plantea que el Estado reproduce de manera naturalizada, a través de distintas políticas, cierta categorización de los sujetos entre *normales* y *anormales* (asociando, a su vez, la *anormalidad* a la *discapacidad*) que se presenta como objetiva escondiendo la arbitrariedad y elección ideológica de esta clasificación (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). De esta manera, cuando el Estado decide incluir de forma excepcional beneficios socio-económicos en determinados planes o políticas para personas con ciertas características, categorizadas como *discapacitadas*, se soslaya la reproducción de ciertos parámetros clasificatorios de la *anormalidad* de los sujetos (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). En este marco, la pobreza, o el factor económico, se encuentra incidiendo cada vez más sobre estos parámetros clasificatorios de las características de las personas, dado que el Estado instaure políticas específicas para *discapacitados* destinadas a compensar una situación económica, estableciendo una categorización en la que cierto conjunto de personas son merecedores de políticas compensatorias de una condición de pobreza (los *pobres discapacitados*), y cierto conjunto de personas no lo son (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). Al mismo tiempo, el establecimiento de circuitos excepcionales de tratamiento para un conjunto de personas (no a través del hospital público, sino a través del subsidio estatal a Obras Sociales y Prepagas) plantea un sistema de *exclusión incluyente* en el cual nuevamente se establece y reproduce una división clasificatoria de la *anormalidad* de ciertas personas por sobre el resto (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

Es significativo especificar que no se está rechazando analíticamente la entrega de un determinado subsidio o la existencia de una determinada política para un conjunto de personas, sino que se está conceptualizando que detrás de determinadas políticas de

excepción el Estado sostiene una clasificación profundamente ideológica, arbitraria, presentada como “objetiva” o “natural” desde un discurso médico-científico, de la *normalidad* y *anormalidad* de las personas, *discapacitando* a los sujetos al definir que sus atributos corresponden a una *discapacidad* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). En este sentido es que se discute que la *discapacidad* no está dada en la naturaleza o fisiología de los sujetos, como plantea subrepticamente el Estado a partir de un discurso médico que enfatiza los aspectos deficitarios del individuo, sino que está *producida* en una clasificación determinada de las personas sostenida por políticas estatales (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). A su vez, esta producción estatal de la *alteridad* como *discapacidad* está signada por la legitimidad de desigualdades sociales y procesos de exclusión que inciden en la construcción de las características en base a las que los sujetos son nominados como *discapacitados* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

Por lo tanto, se invierte el eje de la perspectiva ideológica del Estado, según la cual la *discapacidad* es un problema médico del individuo a raíz de un *déficit* funcional que le implica una desventaja en la vida social a ser compensada, proponiendo que la *discapacidad* es producto de relaciones sociales desiguales y procesos de exclusión que producen *alteridad* según los parámetros clasificatorios de *discapacidad* que el Estado legitima en sus políticas (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

De Miguel Ferreira, por otra parte, recupero el planteo de que la construcción social de la *discapacidad* está signada por una lógica de imposiciones apoyadas en un saber médico que establece los parámetros del cuerpo bello, sano, funcional, productivo, capaz, independiente y deseable, en contraste con los cuerpos no bellos, no sanos, no funcionales, improductivos, incapaces, dependientes e indeseables, categorizados como *discapacidad*

(Ferreira, 2008, 2009; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). A su vez, esta lógica de imposiciones vehiculiza la noción de que la *discapacidad* se trata de una tragedia médica individual, derivada del azar desafortunado de la naturaleza, circunscripta a patologías o déficit fisiológicos que solo la medicina puede rehabilitar (Ferreira, 2008, 2009; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). En contraposición, **se desarrolla que la *discapacidad* lejos de ser una condición a curar o rehabilitar, basada en una serie de atributos individuales, es una construcción relacional entre la sociedad y los sujetos en la cual la *discapacidad* se impone como un conjunto de prácticas, representaciones, y jerarquizaciones valorativas, que demarcan y normativizan a un colectivo de personas en un contexto social de restricciones, recursos, y oportunidades desiguales** (Ferreira, 2008, 2009). En este sentido, se caracteriza a la *discapacidad* como un mecanismo de opresión y marginación social, resaltando la importancia de que las investigaciones académicas den un lugar destacado a la voz y opiniones de las personas nominadas *discapacitadas* para revalorizar y resignificar su experiencia (Ferreira, 2008, 2009; Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). Desde esta base, tomando la experiencia y voz de los propios sujetos afectados, se propone discutir la idea médica de una funcionalidad única y correcta de los cuerpos asociados a un “estado de salud normal”, para sostener la funcionalidad diversa de los sujetos, y su equidad valorativa, en un entorno de igualdad de derechos, recursos, y oportunidades (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

Este autor trabaja fuertemente retomando el trabajo analítico de Michael Foucault y Pierre Bourdieu. Adscribiendo a esta línea, paso a puntualizar las ideas que considero de mayor relevancia en esta articulación, ampliando los conceptos de ambos desde mi propia lectura de sus obras.

Michael Foucault desarrolla cómo en el siglo XVIII (corolario de un proceso histórico más amplio que puede rastrearse desde el romanticismo y el desarrollo del mercantilismo intercontinental de Estados) opera un cambio en la lógica de gobierno y en las técnicas de poder, íntimamente ligado a la creciente industrialización, al desarrollo de las instituciones modernas (educativas, hospitalarias, carcelarias), y al ascenso del discurso científico como detentor de la verdad legítima en el marco del pensamiento iluminista (Foucault, 1975, 1976, 1977b). Se trata de una lógica de poder positiva, en contraste con la anterior modalidad punitiva del poder, basada en generar patrones disciplinares sobre la forma que tienen los sujetos de conducirse, sujetándolos a ciertas normas moralmente correctas, naturalizadas, esperadas y deseables (Foucault, 1975, 1976, 1977b). El discurso científico, dentro del cual el saber médico, y en particular el saber psiquiátrico, tienen un lugar destacado, va ganando el poder de producir las verdades legítimas, y en este sentido pasa a definir la *norma* desde la cual se miden las *desviaciones*: en términos de salud/enfermedad, de locura/cordura, de lo estéticamente bello o aborrecible, de maneras de actuar y pensar correctas o maneras de actuar y pensar *anormales*, patológicas (Foucault, 1975, 1976, 1977b). Esta *medicalización* creciente de las *normas* y de las *desviaciones* sociales, como tecnología de gobierno disciplinar, fue una estrategia de Estado, en la medida que éste la promovió y adoptó como guía de sus políticas, ligadas a desarrollar y reformar el diseño urbanístico, las instituciones educativas y el programa curricular, el sistema jurídico, los hospitales, incluso las concepciones sobre la vida íntima de los sujetos en torno a la sexualidad (Foucault, 1975, 1976, 1977b, 1984a). En este sentido, **el Estado opera desde la selección, jerarquización, centralización y normalización del saber-poder en tanto tecnología de gobierno que normativiza las prácticas cotidianas de los sujetos y su corporalidad** (Foucault, 1975, 1976, 1977a, 1977b).

Miguel Ferreira, retomando a Foucault, plantea que **el campo moderno de la discapacidad se constituyó a raíz de la génesis de las técnicas de poder disciplinario promovidas por Estado** (Ferreira, 2009). En efecto, la *discapacidad* es parte de esta tecnología de gobierno de poblaciones, definida por el Estado a través del saber médico, pautando las características asociadas a un sujeto *normal*, y las características de los sujetos *desviadas* de esta *norma* que ameritan su categorización como *discapacitado*. Desde esta perspectiva, **el análisis de la certificación estatal de la discapacidad es pertinente pensarla como una tecnología de gobierno, en la cual se instituyen parámetros específicos que delimitan al sujeto normal del discapacitado, normativizando una categorización determinada de los sujetos según ciertas características, estipulando circuitos de rehabilitación e inclusión (por ejemplo a nivel educativo o laboral) excepcionales, utilizando el control de la estadística para fines de gubernamentalidad de la población** (Foucault, 1978).

Por otra parte, el concepto de *habitus* de Pierre Bourdieu, y la jerarquización valorativa de los saberes y prácticas dentro de un *campo* determinado simbólicamente en disputa, resultan también fundamentales para la perspectiva que adopto al momento de pensar a la *discapacidad* y a su determinación por parte del Estado.

Utilizando una de las definiciones dadas por el autor, entiendo al concepto de *habitus* como (...) *sistemas perdurables y transponibles de esquemas de percepción, apreciación y acción resultantes de la institución de lo social en los cuerpos* (...) (Bourdieu y Wacquant, 1995:87). En efecto, el *habitus* es una estructura de prácticas, representaciones, y jerarquización de valores, que se construyen históricamente y nos son heredadas, internalizándolas en un nivel pre-reflexivo en la práctica cotidiana de nuestro

desenvolvimiento social, en la medida que somos sujetos atravesados por las objetivaciones de sentidos de los distintos *campos* que componen el espacio social (Bourdieu y Wacquant, 1995). **El *habitus*, plantea el autor desde una concepción fenomenológica a la que adhiero, va a estar corporizado¹⁵, es decir, va a constituir la realidad de los sujetos, sus posibilidades de percepción, acción, y reflexión, en la medida que estamos inmersos en el espacio social y somos a través de las interacciones sociales que componen nuestra existencia cotidiana** (Bourdieu, 1980). Así, nos constituimos como sujetos sociales atravesados por un *mundo de sentidos común* del que formamos parte, participando en él mediante la experiencia de las interacciones sociales entabladas cotidianamente con el resto de las personas (Bourdieu, 1980).

A su vez, **nuestra posición dentro de los diferentes *campos* que componen el espacio social va a objetivar un determinado *habitus* por sobre otro, los cuales están jerarquizados en una escala valorativa de legitimidad según las reglas que estructuran a cada *campo*** (Bourdieu y Wacquant, 1995). Este último concepto hace referencia a estructuras simbólicas en disputa que delimitan un espectro de la actividad social (por ejemplo, el *campo* artístico, el educativo, el de la salud), regladas de manera relativamente independientes, en los cuales se expresan relaciones asimétricas de poder contemplando la lucha por la imposición de legitimidad de cierta jerarquización valorativa de prácticas, percepciones y representaciones (Bourdieu y Wacquant, 1995).

¹⁵ Esta concepción se basa en una perspectiva que postula el carácter socio-cultural de la *corporalidad*, discutiendo con las ideas dicotómica que separan cuerpo/mente, individuo/sociedad, o naturaleza/cultura, para desarrollar cómo la experiencia corporal se conforma en la vivencia fenomenológica del *body-self* (ser cuerpo), o *ser-en-el-mundo*, a través de interacciones sociales cotidianas con otros sujetos en determinados entornos (Scheper-Hughes, y Lock, 1987).

Recuperando este desarrollo conceptual, Miguel Ferreira y Carolina Ferrante, socióloga argentina, proponen una perspectiva analítica, que retomo, centrada en el concepto de *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). La siguiente cita ilustra la línea de los autores de una manera sumamente interesante, por lo que la reproduciré para luego desarrollar:

Podemos plantear, entonces, situación y condición de discapacidad en términos de un habitus de grupo, el habitus de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la “exclusión social” .

(...) Además, el habitus no es un destino sino un dispositivo de potenciales destinos: las variaciones en un habitus de grupo podrían ser explicadas como variaciones en las trayectorias de clase; es por esto que los modos de vivir la discapacidad variarían de acuerdo a las singularidades de la biografía de cada agente en particular. En consecuencia, el habitus de la discapacidad solo puede ser pensado en relación con el campo de la salud, dado que ese es el espacio de lucha por la imposición de la definición del cuerpo legítimo y el cuerpo no legítimo; ese campo es, a su vez, un producto social e histórico, resultado de la lucha entablada por la ciencia médica con otros saberes expertos, que si bien no puede ser pensado de modo separado del espacio social, posee una lógica propia. (...) (Ferrante y Ferreira, 2009: 90 y 91)

En efecto, los autores plantean que dentro del *campo de la salud* hay una disputa simbólica en torno a la imposición de una jerarquización valorativa determinada sobre el cuerpo, confiriendo legitimidad a ciertos atributos por sobre otros. El cuerpo *discapacitado* se encuentra en un *status*¹⁶ de ilegitimidad dentro de este *campo*, con una carga valorativa que discrimina y excluye, volviéndose legítimo solamente, es decir un *cuerpo no legítimo*

¹⁶ Para Pierre Bourdieu, *status* es un concepto que hace referencia a la objetivación de las posiciones que los sujetos tienen en la estructura social a raíz del lugar que ocupan dentro de la jerarquización simbólica de los distintos *campos*. En este sentido, el *habitus* que un sujeto puede encarnar va a estar determinado por el *status* que obtiene en base a la conjunción de sentidos y prácticas asociadas a las diferentes posiciones que ocupa entre los *campos* que conforman el espacio social. Los *status de grupo*, como el de los *discapacitados*, van a corresponderse a cierta legitimidad valorativa, a la vez que serán reconocidos y afirmados por insignias y prácticas distintivas (Bourdieu, 1980).

legitimado, en la medida que se encuentre en rehabilitación médica, que esté aunque sea potencialmente en un curso posible de *normalización* (Ferreira, 2009). **El *habitus de la discapacidad*, entonces, en una estructura estructurada que define una posición social, valorativamente negativa dentro del *campo de la salud*, al establecer la ilegitimidad de ciertos atributos que poseen un conjunto de sujetos; y es una estructura estructurante en la medida que define un espectro posible de prácticas, representaciones, y juicios, sobre este conjunto de sujetos clasificados como *discapacitados*** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). Destaco de esta línea el énfasis puesto en que es el Estado quien impone, apoyándose en el saber médico, esta estructura valorativa que categoriza al *cuerpo legítimo* y al *cuerpo no legítimo* según ciertos parámetros arbitrarios de lo que es un cuerpo correcto, normal, funcional, estéticamente bello y saludable (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011).

Es en este punto donde confluye más fuertemente la recuperación del desarrollo analítico foucaultiano y bourdiano para pensar a la *discapacidad*: **el Estado impone una definición de la *discapacidad* como cuerpo ilegítimo que sitúa posicional y simbólicamente a los sujetos en lo peor de la estructura jerárquica valorativa del *campo de la salud*, al mismo tiempo que *normativiza* a los sujetos según ciertas disciplinas comportamentales que responden a un determinado parámetro de lo que es un sujeto *normal*, moralmente correcto, psíquico-físicamente funcional y deseable** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). En consecuencia, **la arbitrariedad de estos parámetros de normalidad/anormalidad, presentados en políticas estatales de manera naturalizada, neutra, objetiva, forma parte de una ideología de Estado que produce *discapacidad*** (Rosato, 2009 et al; Rosato y Angelino, 2009).

Considero que esta perspectiva no solo es sumamente pertinente y valiosa para analizar a la certificación estatal de la *discapacidad*, como me propongo, sino que esta tesis puede realizar un aporte a esta línea de investigación, dado que estrictamente sobre este punto, como ya mencioné, hay una relativa vacancia teórica.

Quiero enfatizar que los *habitus* se encuentran corporizados, forman parte de la constitución del sujeto a un nivel existencial, pre-reflexivo, estructurando cursos de acción y apreciaciones posibles, al mismo tiempo que son estructurados según el *status* del sujeto en los distintos *campos* sociales (Bourdieu, 1980). En este marco, mi propuesta de caracterizar a la certificación estatal de la *discapacidad* como un *rito de institución* de *status* (Bourdieu, 1985), que desarrollaré a lo largo de la tesis, aborda el interrogante que se presta a futuras investigaciones, y que forma parte de esta perspectiva teórica, sobre el rol que cumple la certificación estatal en la estructuración de un *habitus de la discapacidad* desde la infancia.

Enfoque metodológico

En relación al enfoque metodológico, sostengo que la etnografía permite, por sus características de permanencia prolongada junto a los sujetos protagonistas de los procesos y acontecimientos sociales de análisis, y por la adopción de una mirada que toma al extrañamiento como punto de partida, destacar, desnaturalizar, y problematizar, las prácticas y representaciones que hacen al funcionamiento cotidiano de una determinada realidad social (Cerletti, 2013). Desde esta base, la experiencia de los sujetos en su vida cotidiana tiene el

potencial analítico de estar inserto en procesos históricos, productos de un pasado que delinea germinalmente un futuro, de transformaciones socio-culturales amplias y complejas en desarrollo, no siendo meros reflejos de estos procesos sino constructores protagónicos de los mismos (Rockwell, 2009).

En este sentido, el ámbito de la vida cotidiana es donde los sujetos se apropian de los usos, prácticas y concepciones de la sociedad, construidas por una historia de relaciones sociales, generando las capacidades para trascender la rutina inmediata y participar de movimientos de transformación sociales en curso (Ezpeleta y Rockwell, 1983). Desde esta perspectiva, es en la vida cotidiana donde se reproducen las relaciones sociales entre los sujetos, pero también donde se producen, siendo a la vez reflejo y anticipación de los cambios históricos. Entonces, una investigación etnográfica que tome a la vida cotidiana de los sujetos como punto de análisis tiene el potencial de registrar las prácticas y concepciones heterogéneas presentes entre los distintos sujetos en un entorno institucional determinado, distinguiendo en qué medida son producto de una historia acumulada de construcciones heredadas del pasado, y en qué medida son expresión de una reelaboración que anticipa la dirección de un curso de transformaciones (Ezpeleta y Rockwell, 1983).

Por otro lado, resulta significativo marcar que lo cotidiano es un mediador, también, de situaciones de “ruptura”, acontecimientos no cotidianos o extraordinarios que tienen un particular valor analítico (Caldeira, 1998). Esto es así porque en dichos eventos se suelen exteriorizar reflexiones y opiniones críticas de los sujetos que no se expresan explícitamente en el plano cotidiano, poniendo en discusión la naturalización de ciertas prácticas y concepciones (Caldeira, 1998). Estos sucesos lejos de ser antagónicos con la cotidianidad social contribuyen a producirla críticamente, dado que las reflexiones que se construyen en

lo no cotidiano son reincorporadas a lo cotidiano teniendo el potencial de modificar prácticas y concepciones existentes (Caldeira, 1998).

El análisis etnográfico incluirá la concepción de que los fenómenos estudiados son parte de una totalidad más amplia, lo que implica relacionar lo observado en el trabajo de campo con información relativa a otros contextos sociales que inciden en él, contemplando la influencia de procesos sociales de una escala mayor (Caldeira, 1998). A lo largo de la tesis, este punto se podrá ver en el análisis de la certificación de la *discapacidad* enmarcándola en el proceso global de la existencia de un cambio de paradigma en curso sobre este concepto, o en la existencia de un proceso de *medicalización* progresiva de las problemáticas humanas. Por otra parte, las categorías sociales o “nativas” utilizadas por los sujetos serán incluidas en la reflexión como parte de una construcción del conocimiento en la investigación que no presenta categorías de análisis acabadas o preestablecidas en su totalidad, sino que busca continuamente dar un sentido a lo observado reelaborando las explicaciones y conceptos teóricos (Caldeira, 1998). Esto podrá observarse al momento de analizar categorías “nativas” como el “estilo” de la Junta, definido por el de la médica que la preside, la “rotación” de psicólogas y trabajadoras sociales, la utilización del término “diagnósticos leves”, el uso nativo del concepto del “modelo médico hegemónico”, “modelo social”, o el de “discapacitación”. Estos términos, y los sentidos que se ponen en juego cuando las profesionales los utilizan, son la base desde la cual pensé distintos tópicos centrales de la tesis, como el cuestionamiento a la veracidad de la interdisciplina, la continuidad del diagnóstico médico como medida central de si corresponde certificar, o la teorización sobre el posible carácter *discapacitante* de la certificación.

En esta línea de “documentar lo no documentado”, es decir, de registrar y analizar las prácticas y concepciones existentes como un producto del pasado y un anticipo del futuro, entendiendo la experiencia cotidiana de los sujetos en su matiz reproductiva y productiva, la investigación etnográfica necesariamente tiene que incluir la reflexión en torno al lugar que ocupa el investigador en el trabajo de campo (Rockwell, 2009). El investigador, lejos de ser un observador neutral y de intentar negar la influencia de su presencia, debe hacer explícito y poner a discusión qué lugar ocupa en su trabajo de campo, el vínculo que entabla con los sujetos, y la influencia que posiblemente tenga en las interacciones y procesos que quiere analizar (Rockwell, 2009). Esta influencia se puede pensar desde la noción de *implicación*, la cual propone que necesariamente el investigador, no solo en su presencia en el campo (en un sentido pasivo), sino en las comunicaciones e intercambios con los sujetos, y en su participación en los acontecimientos que se suceden, repercute en las situaciones que busca analizar (Althabe y Hernández, 2005). En este sentido, coincido fuertemente con el planteo de que hacer explícita la subjetividad del investigador (Rockwell, 2009), y poner en reflexión su *implicación* en la investigación de campo, enriquece al análisis etnográfico, mientras que buscar una pretendida objetividad o neutralidad resulta forzado, ficticio, y resta al proceso de construcción de conocimiento (Althabe y Hernández, 2005).

En consonancia con lo precedente, quiero especificar que las entrevistas realizadas adoptaron la modalidad de una conversación informal, no fueron grabadas ni tomé nota en mi cuaderno en el transcurso de las mismas. El registro fue realizado inmediatamente en una instancia posterior a las mismas. La razón de esta decisión está en el planteo de que el formato de entrevista preestablece una serie de códigos metacomunicativos que limitan la pluralidad de intercambios verbales y no verbales entre el investigador y su interlocutor, a la vez que

establece una distancia determinada entre ambos, reconociendo la asimetría de roles en dicho evento comunicativo (Briggs, 1986). Desde esta óptica, busqué generar un encuentro comunicativo que diese lugar lo más posible a un intercambio no asimétrico ni acondicionado por los supuestos mutuos sobre lo que el interlocutor espera que se responda en el formato conocido de una entrevista (Oxman, 1998). Considero que el uso de un grabador o la toma de registro por escrito durante la entrevista puede poner en presencia los condicionantes propios de este evento comunicativo (Briggs, 1986), y que utilizar el registro en una instancia posterior, más allá que el hecho de dialogar en el marco de una entrevista implica necesariamente presupuestos mutuos inherentes a dicho encuadre comunicativo, contribuyó a generar conversaciones que incentivaron la reflexión, manifiesta muchas veces en tono de confesión, críticas formadas, o de dudas o miedos, de los sujetos interlocutores.

El trabajo de campo que realicé abarcó el semestre de Julio a Diciembre del 2016, con una frecuencia de una vez por semana. Participé en tres Juntas de evaluación pediátricas distintas, y realicé entrevistas a familias solicitantes en el propio Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, distinguiendo las que tramitaban el certificado por primera vez a las que se encontraban renovándolo. En muchas ocasiones continué conversando con las profesionales a la salida de su jornada laboral, compartiendo un trayecto de caminar juntos hacia la misma dirección, siendo este momento uno de particular acercamiento y construcción de confianza. También tuve la intención de participar de otras instancias, como la auditoria del Servicio Nacional de Rehabilitación, pero, como ampliaré más adelante en la tesis, no me dieron el permiso pertinente.

Referente empírico

Elegí el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para llevar adelante la investigación de campo. Dicho organismo estatal tiene encargado la evaluación y certificación de los distintos tipos de *discapacidad* (mental, motora, auditiva, visceral, ocular), a través de Juntas especializadas e interdisciplinarias (compuestas por un médico, un psicólogo, y un trabajador social). A su vez, existe una diferenciación por franja etaria que distingue entre Juntas de adultos y Juntas pediátricas según la mayoría o la minoría de edad de la población solicitante, pautada a los dieciocho años. Las Juntas pediátricas tienen la característica de atender a chicos y adolescentes sin distinción, mientras que las Juntas de adultos están divididas según el tipo de *discapacidad* que presenta el demandante.

Dentro de esta institución el trabajo de campo se enfocó en las Juntas pediátricas, en particular en la instancia de evaluación de los niños, junto a sus familias, solicitantes del certificado de *discapacidad* a raíz de diversos diagnósticos (mi atención, sin excluir el resto, estuvo centrada en los que tenían patologías en salud mental¹⁷), donde se decide si la

¹⁷ La razón de este punto se encuentra en un supuesto personal sobre que existe una relatividad y arbitrariedad mayor en la *discapacidad* certificada en base a patologías en salud mental (y en particular cuando se trata de diagnósticos de poca gravedad) comparado con otros tipos de *discapacidad*. Este supuesto con el que empecé la investigación se fue problematizando y matizando en el curso de la misma. Al finalizar mi experiencia de campo, tuve la certeza de que toda *discapacidad* es relativa y arbitraria, en particular las que se basan en problemáticas leves (más allá del tipo de *discapacidad*), pero que la *discapacidad mental*, por lo menos en niños, tiene la característica de generar una mayor controversia. Quizá este rubro, *discapacidad mental* en niños, tiene la potencialidad de poner más fácilmente en evidencia el carácter relativo y arbitrario de las definiciones.

condición del niño certifica *discapacidad* o no, y qué contenido tendrá el certificado en caso que se otorgue.

A continuación describiré lo más detalladamente posible cómo es el funcionamiento cotidiano del espacio, para sobre esta base avanzar con la reflexión analítica.

Los solicitantes del certificado llegan al Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad, ubicado en la parte sur del barrio de San Telmo, y lo primero que hacen es dirigirse a la recepción, previo haber pedido un turno en el CGPC o Servicio Social Zonal¹⁸ correspondiente. Allí se anuncian y entregan la documentación requerida (esta es dada por los CGPCs o Servicios Sociales Zonales, quienes entregan las planillas que especifican lo que los solicitantes deben llevar de acuerdo al tipo de *discapacidad* en cuestión (Ver Anexo 1: pp189). La documentación a entregar, más allá de las variaciones dependiendo del tipo de *discapacidad*, consiste en la fotocopias del documento de identidad y domicilio en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, por lo menos un informe profesional que respalde y justifique el pedido del certificado, en el caso de *discapacidad* mental se puntualiza que debe hacerlo un médico psiquiatra (generalmente se adjuntan varios informes más, de profesionales de diferentes disciplinas relacionadas con la problemática, para dar un mayor respaldo al pedido), y diversos estudios (de análisis de sangre, genéticos, radiografías, test estandarizados). También, si bien no está por escrito, se pide en los casos de renovación el certificado anterior. Luego se les indica que esperen a ser llamados, sentándose en alguna de las sillas de colores, dispuestas en varias filas ubicadas en el medio del lugar.

¹⁸ Tanto los Centros de Gestión y Participación Comunal (CGPC) como los Servicios Zonales, son unidades de descentralización administrativa dependientes del gobierno de la Ciudad de Buenos Aires donde se pueden realizar una amplia gama de trámites y consultas sobre distintos tópicos, con el fin de hacer más fácil y accesible la gestión de dichos trámites a la ciudadanía.



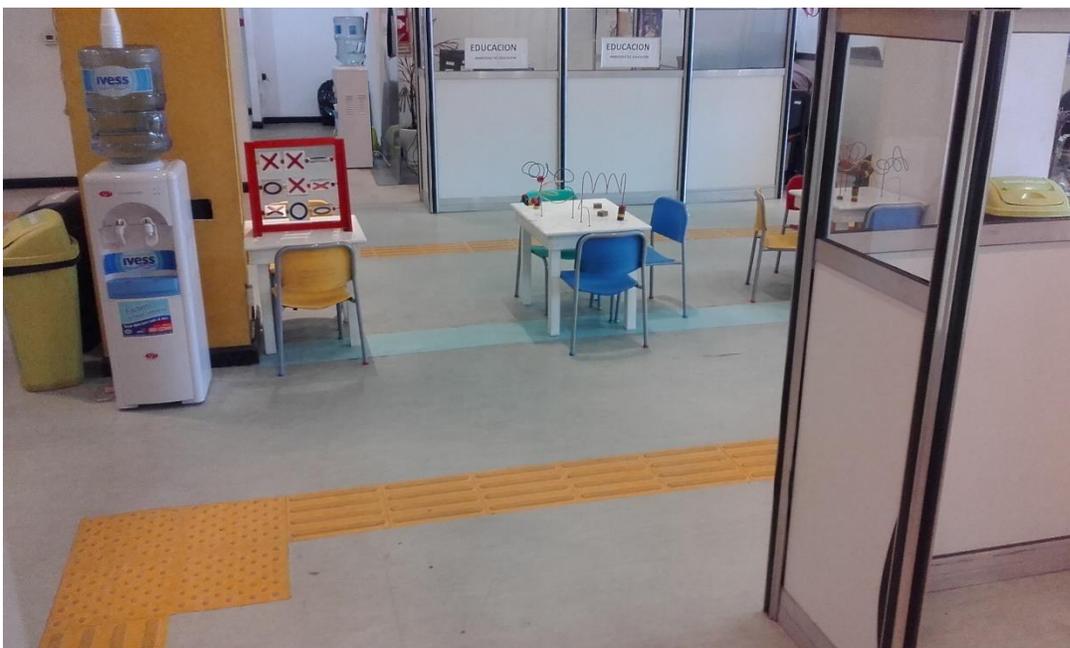
Se les entrega, para que la vayan llenando mientras esperan, una planilla con una encuesta sobre la condición de salud del solicitante y la incidencia de su condición en el desempeño de distintas actividades (distinguiendo si las mismas las puede realizar solo o con ayuda, si las lleva adelante con distintos grados de dificultad o no las realiza), Ver Anexo 2: pp194. Alrededor de las sillas hay distintos compartimientos con un número grande y colorido en cada puerta para indicar qué Junta es la que se desempeña en cada sitio.



Dos televisores muestran en orden los horarios de los turnos, el nombre del solicitante y el número de Junta a la que deben ir cuando sean llamados.



El logo del gobierno de la ciudad, “BA”, aparece repetidamente en las paredes y en diversos sectores del espacio. En frente de las hileras de sillas hay un sector de juegos infantiles, unas mesitas también de colores con varios móviles para armar o mover, un dispenser con agua y una máquina expendedora de artículos de kiosco.



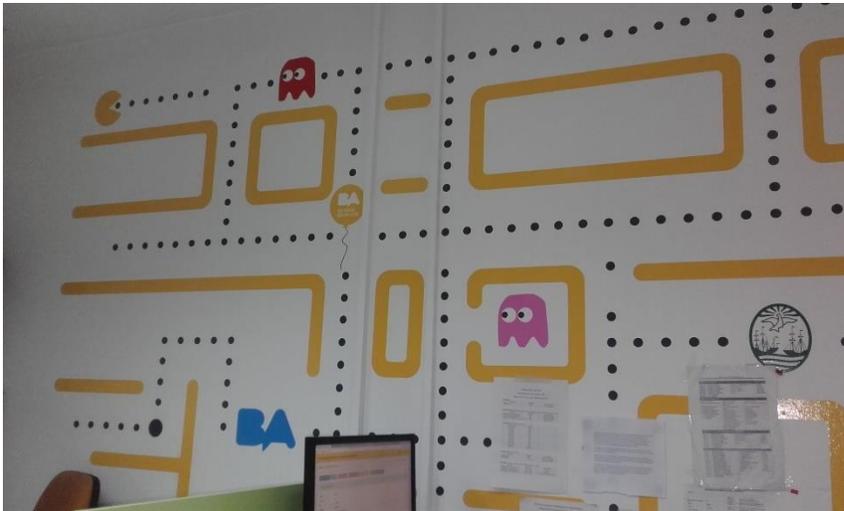
En ese momento, en la sala de espera central (también hay otra un poco más apartada que se usa comúnmente solo en los casos en que la primera esté llena) están mezclados solicitantes de todas las edades y con todos los tipos de *discapacidad*, también familiares o acompañantes, a la vez que hay mucho personal yendo y viniendo con documentación entre las distintas Juntas. Cuando la pantalla de televisión da el turno, o uno de los miembros del personal administrativo, o a veces miembros de las mismas Juntas, llaman por el apellido con

un grito, el solicitante se dirige a la puerta correspondiente, por lo general golpea y espera a que le den permiso, y entra.

El compartimiento de las Juntas pediátricas es un poco más amplio que las demás, las paredes están decoradas con caminos y logos del videojuego “Pacman” (también está presente el logo “BA” del gobierno de la ciudad), y en una esquina hay una mesa con sillitas arriba de una alfombra de colores, con un “Ta-te-ti”¹⁹ que sobresale de la pared. El espacio está separado por un escritorio con sillas en ambos lados, uno en el que están los profesionales (al que apunta la computadora y los papeles presentes sobre la mesada) y otro en el que se sentarán los solicitantes. Además hay un armario contra una pared en la que los profesionales guardan documentos y objetos personales, y un ventilador de pie (no hay aire acondicionado, ni ventilación de techo, ni ventanas).



¹⁹ Este juego, que se deja ver en las fotos expuestas, consiste en intentar alinear tres cruces o tres círculos antes que tu contrincante, repartiendo previamente a quién le corresponde las cruces y a quién los círculos. Se juega por turnos, generalmente de a dos personas.



Mi lugar en el espacio es junto a los profesionales de la Junta, donde observo, tomo nota en un cuaderno, converso e intervengo cuando no hay un solicitante presente. Si bien la Junta es interdisciplinaria el único profesional fijo es la médica pediatra, quien se ubica en el medio y por lo general es la que dirige la entrevista, mientras que la psicóloga y la trabajadora social (utilizo el femenino porque los profesionales de las tres Juntas pediátricas distintas en las que participé fueron mujeres) rotan entre las diferentes Juntas (sin distinción entre pediátricas o de adultos de un tipo de *discapacidad* específico), aunque en varios casos permanecen en la que desean o se sientan más cómodas durante semanas o meses. Se ubican a los lados de la médica (hay una tendencia a que la trabajadora social se siente frente a la computadora para hacerse cargo del traspaso de los datos a un sistema predeterminado, aunque a veces también este rol lo ocupa la psicóloga). Por lo general se encuentran presentes los tres miembros de la Junta, aunque en reiteradas ocasiones falta la psicóloga o la trabajadora social.

Los trabajadores administrativos a veces tocan la puerta, esperan a que les digan que pueden pasar y entran, o a veces entran directamente sin preguntar, y dejan la documentación de los próximos solicitantes compiladas en sobres grandes de color madera sobre el escritorio

(esto sucede constantemente, incluso durante el transcurso de las entrevistas). Otra de las razones por las cuales ingresan es para pedir la firma y sello de alguna de los miembros de la Junta para la confección de los certificados ya impresos (muchas veces esto se da porque al no estar todas las Juntas completas necesitan la firma de alguna psicóloga o trabajadora social para que el certificado tenga los sellos de las tres profesiones distintas, exigidos por ley, sin importar que sea un certificado confeccionado en otra Junta).

En una primer instancia, los profesionales buscan el sobre del próximo solicitante, corroborando su nombre en el orden registrado en una planilla (en la que figura el nombre y apellido del niño, la edad, la Obra Social si es que tiene, y la hora del turno) se abre y lee la documentación. La lectura de la misma, generalmente, dado el tiempo acotado²⁰ entre un solicitante y otro (en algunas ocasiones, cuando alguien no concurre, por ejemplo, sucede lo contrario y el lapso de tiempo entre uno y otro es mayor), es una lectura rápida y en silencio que busca encontrar los puntos más significativos para comentar en voz alta. A saber: la distinción de los diagnósticos y de las sintomatologías, la recurrencia de situaciones problemáticas, la escolaridad, si posee acompañante o no, el grado de independencia. En la mayoría de los casos el profesional que está frente a la computadora no participa de la lectura de los informes porque se encuentra terminando de pasar al sistema los datos del solicitante anterior. Sobre lo que se lee en voz alta se conversa, a veces se alcanza a ver toda la documentación y a veces no, comúnmente hasta que tocan la puerta preguntando si pueden pasar.

²⁰ En una gran cantidad de ocasiones el lapso entre un solicitante y otro es, aproximadamente, de cinco minutos o menos.

En esta segunda instancia entra el niño con su familia o acompañante, saludan, se sientan en las sillas del otro lado del escritorio (pocas veces los chicos utilizan la mesita con juegos de la esquina, se sientan por lo general arriba de la mamá o el papá, en una silla junto a ellos o, los más inquietos, se quedan parados) y se da comienzo a la entrevista. Lo más frecuente es que las preguntas las haga la médica, y la psicóloga o la trabajadora social tomen la palabra solo si hay algo en particular que les llama la atención. La entrevista tiene una parte de preguntas estadísticas, que a veces la hacen al principio y a veces al final, donde se relevan datos habitacional y del entorno en el que viven, como por ejemplo la cantidad de personas en el hogar y el número de ambientes, si cuentan con todos los servicios, si hay calles pavimentadas o transporte público cerca. Y tiene una parte donde se interroga sobre la condición de salud del niño y su desempeño en la vida social, con la intencionalidad de registrar posibles *secuelas funcionales*²¹.

En concreto, dado que las profesionales conocen los diagnósticos y distintos aspectos de la vida del niño por los informes leídos con anterioridad, las preguntas están orientadas a profundizar el conocimiento sobre las áreas que se destacan como problemáticas (el aprendizaje escolar, la comunicación, las interacciones con sus pares, la concentración, los impulsos, el autocuidado, la autonomía, la motricidad). A modo de ejemplo:

²¹ Este es un término nativo que refiere al concepto, presente en el nuevo paradigma social de la discapacidad que difunde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y la CIF (2001), de que la discapacidad no proviene del diagnóstico o de la condición biológica en sí misma, sino que proviene de la dificultad en el desempeño de ciertas actividades sociales a partir de una condición de salud en ciertos aspectos disfuncional. En este sentido, tomando las palabras de una de las pediatras presentes en mis notas de campo, se dice que son “las secuelas (de esta disfuncionalidad) en la vida cotidiana de los sujetos las que certifican discapacidad, no los diagnósticos”. En el segundo capítulo de la tesis se desarrollará en profundidad este punto.

¿Tenés amigos en el colegio?, ¿Le gusta ir a cumpleaños?, ¿A qué te gusta jugar?, ¿Hace tareas solo, acompañado, no las hace..?, ¿En qué momentos se pone nervioso?, ¿Puede caminar, correr, jugar a la mancha?, ¿Duerme bien?, ¿Cuál es tu comida favorita?, ¿Se cambia de ropa solo?, ¿Lo ayudan para ir al baño?, ¿Te gusta otro juego además de los del celular, la compu...?, ¿Toma medicación?, ¿Qué es lo que más le cuesta?, ¿En qué momento se dieron cuenta que tenía dificultades para hablar?

Preguntas realizadas por distintas profesionales a lo largo de mi trabajo de campo, tomadas de mis registros (Julio – Diciembre, 2016)

Dependiendo de la edad de los chicos, de su condición, y del *estilo* de cada Junta²², las preguntas suelen estar dirigidas de manera alternada hacia los mismos niños y hacia los padres o acompañante, aunque en la mayoría de los casos están formuladas hacia éstos últimos. Cuando es así, se habla sobre el niño con él presente, instaurando una modalidad de diálogo que lo excluye como interlocutor (refiriéndose a él en tercera persona e indagando en aspectos de su intimidad sin los reparos que en otro contexto implicaría que el sujeto a quien la conversación se refiere esté allí). En algunas pocas ocasiones se le pregunta a la familia, por ejemplo cuando están los dos padres, si prefieren que el niño se quede con uno afuera, aunque en contadas ocasiones vi que efectivamente pase.

La presencia de los niños en las Juntas es un requisito que se les demanda a las familias cuando piden el turno, y la visión de “cómo es el niño”, más allá del contenido de la entrevista, aporta mucha información (aspectos sobre su manera de hablar, si se queda quieto o se mueve, su mirada, sus gestos). En muchas ocasiones las familias cuentan distintas cosas sin ser interrogados sobre eso, aportando la información que suponen que deben dar o que quieren dar a conocer para que el otorgamiento del certificado sea una realidad. A modo de

²² En numerosas ocasiones escuché decir a distintos profesionales que cada Junta tiene su *estilo*, postulado que se sostiene en la experiencia de los psicólogos y trabajadores sociales que van rotando entre las Juntas y comparan la forma de trabajar, y de llevar adelante la entrevista, de los diferentes médicos. En el segundo capítulo de la tesis se desarrollará en profundidad este punto.

ejemplo: datos sobre la historia del niño y los comienzos de su problemática, el historial de tratamientos por el que transitó y transita, sus preocupaciones respecto a conductas llamativas, la necesidad de conseguir o renovar el certificado para que puedan acceder o seguir yendo a distintos tratamientos, así como la obtención o continuidad del trabajo de una maestra integradora o acompañante terapéutico²³.

Esta instancia finaliza cuando las profesionales, comúnmente la pediatra, le dice a la familia que el certificado se lo otorgan en el día, indicándoles que esperen afuera si así lo quieren (también, si están apurados, pueden pasar a buscarlo en otro momento), y que se pueden acercar a los “box” de delante de COPIDIS²⁴, con el certificado ya en mano, donde les van a informar sobre todos los beneficios que su certificado les habilita. O bien, transmitiendo la decisión de que la certificación queda suspendida por distintas razones (por ejemplo, la consideración de que es poca la cantidad de informes que respaldan la solicitud, o que el contenido es muy pobre en información, o que cierta parte de la documentación está ausente). En estos casos se les indica que deberán pedir un nuevo turno, y que serán atendidos por la misma Junta, es decir, nuevamente por ellos. Otra variante que puede suceder es la denegación de la solicitud del certificado, explicando los motivos y aclarando que tienen el derecho de consultar con una Junta distinta si así lo desean. La gran mayoría de las entrevistas que presencié terminaron de la primera forma, algunas pocas de la segunda, y en contadas ocasiones de la última.

²³ El certificado de *discapacidad* puede otorgar numerosos beneficios sociales, muchos de los cuales son habilitados diferencialmente por los profesionales al momento de su confección, así como también los años de vigencia del mismo.

²⁴ Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS).

La tercer instancia, una vez que el niño con su familiar o acompañante se retira, consiste en la conversación de las profesionales sobre el caso, con el fin de ir llenando el Protocolo de Evaluación y Certificación de la *discapacidad* (Ver Anexo 3: pp197) con las descripciones que deciden pertinentes²⁵. Por lo general la pediatra, protocolo en mano, va diciendo en voz alta los códigos que le parecen adecuados y los va anotando en la planilla, en la mayoría de los casos dando por sentado que las demás comparten su criterio. Este implícito está apoyado en el consenso alrededor de una cantidad de códigos que suelen usar la mayoría de las veces con ciertos diagnósticos o problemáticas. Es decir, descripciones cifradas que ya están naturalizadas en la rutina, elegidas cotidianamente frente a determinados casos. En algunas ocasiones, por ejemplo en las situaciones, o aspectos, más atípicos o ambiguos, la pediatra pregunta si determinado código les parece bien, o qué código se les ocurre que podrían poner en tal sección. Dado que para avalar la emisión del certificado deben cumplir con una determinada cantidad de *funciones* que lo justifiquen²⁶, muchas veces tienen que pensar o buscar códigos que se correspondan a la problemática del niño para llegar a esa cantidad. Esta situación complejiza la labor, principalmente en casos de poca gravedad.

Luego, se estipula en el protocolo el tipo de prestaciones y otros beneficios que el certificado puede habilitar, y la cantidad de años de validez. Comúnmente existe una

²⁵ El Protocolo de Evaluación y Certificación de la discapacidad es un documento que se reestructuró, a nivel nacional, en el año 2009, con el cambio de política del Ministerio Nacional de Salud a partir de la adhesión del país a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es decir, está inscripto en la intencionalidad política de adoptar un paradigma social de la discapacidad, apartándose del *modelo médico* que se decía vigente hasta el momento. En este protocolo los profesionales deben anotar las *descripciones funcionales* que están generando secuelas en la vida cotidiana de la persona, codificados en el manual denominado CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud). En el segundo capítulo de la tesis se desarrollará en profundidad este punto.

²⁶ Según la reglamentación interna, que suele estar pegada en la pared del lado del escritorio de las profesionales, para que el certificado esté confeccionado legítimamente debe cumplir con un mínimo de dieciocho descripciones de *secuelas funcionales* cifradas, y dependiendo el tipo de *discapacidad* las mismas deben estipularse en un grado de gravedad determinado (en *discapacidad mental*, por ejemplo, al menos la mitad de *secuelas funcionales* cifradas deben estipularse con un grado de gravedad significativo).

reflexión y consulta mutua particular sobre estos dos últimos puntos, dado que es lo que está en debate al momento de confeccionar los certificados, o lo que de alguna manera expresa su análisis y determinación profesional. En la mayoría de las situaciones lo que está en discusión no es si se otorga o no el certificado, sino qué prestaciones y beneficios son otorgados, por cuánto tiempo, y si las *funciones* puestas en el certificado sustentan dicha decisión. A lo largo de esta instancia, la profesional frente a la computadora va llenando la información dicha en voz alta al sistema informático, y luego la sigue completando a partir de la planilla ya confeccionada, mientras que las demás conversan, descansan, o bien se ponen a leer la documentación del próximo caso (dependiendo de la hora que sea y del cálculo de cuánto falta para la próxima entrevista, estipulada en la planilla de los solicitantes del día).

Mi lugar como investigador, a lo largo de este proceso, está junto a las profesionales, sentado en una silla a su lado, con mi cuaderno de notas arriba del escritorio entre los informes y planillas. Para los solicitantes no sería atípico confundirme con un miembro más de la Junta interdisciplinaria, y por distintos indicios supongo que muchas veces es así como sucede. En la primera instancia participo de la lectura de la documentación, algo que fue ocurriendo cada vez más a medida que se consolidó la confianza con los profesionales por mi permanencia en el espacio. Participo de las conversaciones y preguntas sobre el niño que va a venir, del que solo se conoce, al momento, la información documental. A veces leo o escucho que conversan utilizando términos técnicos, o diagnósticos que desconozco, y pregunto sobre los mismos. Los solicitantes llegan e interrumpen esta situación, saludan y yo saludo como lo hacen los miembros de la Junta. Durante la entrevista no participo verbalmente, pero sí muchas veces me veo interactuando desde la mirada y los gestos, siendo adjudicatario de sonrisas que buscan complicidad por parte de los niños o sus familiares, o

en ocasiones hay chicos que se acercan a donde estoy e intentan agarrar algo de arriba del escritorio (por mi ubicación soy el primero con el que los niños se encuentran al bordearlo). En diversas ocasiones las profesionales me asignan el rol de cebar mate, dado que ellas están ocupadas con las planillas o la computadora. Durante las entrevistas muchas veces aprovecho a tomar notas en el cuaderno, tanto de la entrevista en curso como de lo ocurrido en la instancia anterior.

Una vez finalizada, ya en el momento de llenar el protocolo, me limito a preguntar al respecto de lo que observo y escucho: sobre el contenido de los códigos que están utilizando (casi como un pedido de traducción de lo que hablan), sobre la metodología o reglas del mismo protocolo (intentando, también, desentrañar porqué la duda o el debate ante determinados puntos), y sobre el porqué de las decisiones que toman al definir los beneficios que habilitan y la cantidad de años de validez del certificado.

En algunos casos, generalmente en los que vienen a renovar el certificado y por lo tanto ya tienen una experiencia, previo a haberlo charlado y consultado con las profesionales de la Junta, al finalizar la instancia de la entrevista, antes que el niño y su familia se vaya, me presento como un estudiante de antropología que está haciendo un trabajo para la facultad, y les pregunto si no les molestaría que les hiciera una entrevista afuera. En caso de que accedan nos dirigimos a la sala de espera, me vuelvo a presentar como un estudiante de la facultad interesado en la experiencia de las personas en torno al certificado de *discapacidad*, e intento establecer una conversación (es decir, sin el condicionante de un grabador o de un formato de cuestionario estructurado a completar). Mis preguntas están dirigidas a conocer cómo llegaron a la idea de pedir un certificado de *discapacidad*, qué modificaciones en su vida cotidiana trajo aparejado el certificado, si hay apreciaciones positivas y/o negativas del

mismo, y cómo vivieron el proceso de evaluación y certificación comparándolo con la vez anterior (en los casos que vinieron a renovar, implicando muchas veces la referencia al sistema previo, situado en el ambiente hospitalario).

Hasta aquí realicé una descripción general de mi referente empírico y fui desplegando una numerosa cantidad de elementos a profundizar y analizar. Como apunté con anterioridad, esto se debe a que las reflexiones que haré a lo largo de la tesis serán para el lector, a mi modo de ver, mucho más ricas teniendo presente cómo es el proceso de emisión de los certificados, el recorrido de los solicitantes, el contexto en el que sucede, y los puntos de interés en los que mi mirada se centró para avanzar con la investigación.

Capítulo 2:

¿Qué entiende el Estado por *discapacidad*? Continuidades y rupturas entre un modelo médico que se pretende pasado y un modelo social que se dice vigente.

En el apartado anterior desarrollé distintos aspectos del referente empírico de la investigación, reconstruyendo el itinerario pautado que debe realizar una persona que solicita un certificado de *discapacidad*. De esta manera fui presentando las distintas instancias de análisis que retomaré a lo largo de la tesis.

Sobre esta base, a continuación, intentaré problematizar la idea de *discapacidad*, poniendo a discutir los dos modelos que están en tensión e influyen sobre la manera de concebirla. Para ello me propongo historizar el debate que se viene dando con fuerza desde al menos hace cinco décadas sobre qué es la *discapacidad*, para reconstruir cómo este debate produjo hitos a nivel internacional y nacional que generaron un cambio político, reciente, en la manera en que el Estado argentino la certifica.

Un punto importante que atravesará este capítulo es dar cuenta de cómo estos dos modelos en discusión sobre la manera de concebir a la *discapacidad*, y los cambios políticos recientes inscriptos en la historia de este debate, siguen teniendo, ambos, repercusiones en la manera de representarla y certificarla en la actualidad. Es decir, lejos de existir una idea homogénea y cerrada sobre qué es la *discapacidad* y cómo se la determina, la discusión está abierta y sigue teniendo influencia en la práctica cotidiana de los profesionales que constituyen las Juntas de evaluación.

Mi intención, a largo de este capítulo en particular y de la tesis en general, es poner en relieve cómo la práctica cotidiana de la certificación estatal está atravesada por una historia de discusiones en torno a qué es la *discapacidad*. El móvil que tengo de fondo es el de poder realizar un aporte a la idea de que la *discapacidad* es tan arbitraria como socialmente construida (Ferreira, 2008, 2009; Ferreria y Rodríguez Díaz, 2010), y que detrás de una determinada política de certificación existe una *ideología de la normalidad* que clasifica a las personas y determina circuitos de *exclusión incluyente* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida et al, 2010).

La aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entre dos modelos en discusión.

Llegado a este punto se hace necesario realizar una breve historización sobre los debates en torno a qué es la *discapacidad*, para entender mejor cuál es y en qué argumentación se sostiene la manera de concebir y certificar la *discapacidad* del Estado argentino en la actualidad.

Retomando lo expuesto en la introducción, existe un proceso de discusión y reelaboración sobre la *discapacidad*, todavía en curso, que tiene dos hitos fundamentales en la década pasada. El primero, en el año 2001, es la creación por parte de la Organización Mundial de la Salud (de ahora en más, OMS) de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (de ahora en más, CIF) que instaura una

concepción sobre la *discapacidad* que, al menos en su proposición discursiva, se delimita críticamente del paradigma médico-tradicional imperante tomando partido por un modelo que incorpore los aspectos sociales de la *discapacidad*. Continuando con este cambio de concepción oficial de los organismos internacionales sobre qué es la *discapacidad*, ese mismo año se crea una Comisión específica de la Organización de Naciones Unidas (de ahora en más, ONU) cuyo objetivo era producir un marco unitario de derechos de las personas con *discapacidad* y un criterio unificado de obligaciones a los Estados firmantes en miras de garantizar la igualdad de oportunidades y la plena participación en la vida social de esta parte de la población humana. El trabajo de esta Comisión, integrada por una pluralidad de países, resulta en el segundo hito, que es la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁷ en el año 2006 (Ferrante, 2015).

Este cambio, de alcance internacional, en la manera de definir, clasificar, y relacionarse legalmente con la *discapacidad*, que desarrollaré en profundidad más adelante, tiene la particularidad de haber sido impulsado, o de intentar dar una respuesta a, una fuerte crítica a la manera vigente de concebir y tratar a la *discapacidad* encabezada por las propias personas definidas como *discapacitadas* (Ferrante, 2015). En efecto, a partir de la década de 1960 y 1970, en Gran Bretaña (siendo sus principales exponentes: *The Disablement Income Group, DIG*; y *The Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS*) y en los Estados Unidos (el *The Independent Living Movement and Disability Rights*), surgen organizaciones de personas con *discapacidad* que empiezan a reclamar contra la situación de opresión, discriminación, y desigualdad en la que argumentaban que se encontraban, a través de toda una serie de estudios publicados por medios propios en base a su experiencia

²⁷ De acá en adelante me referiré a ésta como la Convención.

(Ferreira, 2009). Es a partir de esta producción que muchos científicos sociales, algunos de los cuales también eran *discapacitados* y estaban relacionados con dichas organizaciones, empiezan a escribir desde el ámbito académico una reelaboración conceptual de la noción de *discapacidad*, dando por resultado lo que fue llamado el *modelo social de la discapacidad* (Oliver, 1998).

Ahora bien, como mencioné, la particularidad de los *Disabilty Studies*, denominación dada a los estudios publicados en revistas fundadas de manera independiente por miembros de las organizaciones de *discapacitados* o simpatizantes (*Attitudes and Disabled People*, 1980; *Disability, Handicap and Society*, 1986; *Disabled People in Britain and Discrimination*, 1991) es que lograron unir y fomentar la producción académica de científicos sociales con la experiencia de muchos *discapacitados* organizados, sin formación universitaria, que participaban de diversas acciones para reclamar por sus derechos, incluyendo, también, la propia escritura. Es decir, este fue un fenómeno que produjo teoría y discusiones desde la propia experiencia corporal de los *discapacitados* al mismo tiempo que les sirvió a éstos como una herramienta discursiva que legitimaba sus reclamos. La siguiente cita de uno de los referentes del *modelo social de la discapacidad*, Mike Oliver, ilustra este particular entrelazamiento, mostrando cómo uno de los primeros sociólogos que abordó este tópico se unió a una de las principales organizaciones de *discapacitados*, a la vez que trae un fragmento de *Fundamental Principles of Disability*, que es de alguna manera la declaración fundante de todo este movimiento:

La influencia de Paul HUNT no surgió solamente de sus escritos. Fue también un participante clave en la Union of the Physically Impaired Against Segregation (Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación) (UPIAS). Fue éste un grupo de nueva creación de personas discapacitadas que, después de haberse reunido regularmente para compartir sus

experiencias y fomentar colectivamente sus luchas personales, llegaron a la conclusión de que la discapacidad era una forma de opresión social.

En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con insuficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la situación social, a la que se llama "discapacidad", de las personas con tal insuficiencia. Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social. (UPIAS, 1976, págs. 3-4.)

Cuando se publicó Fundamental Principles of Disability parecía que eran los no sociólogos quienes ejercían la imaginación sociológica, al menos en lo que se refería a la discapacidad. (Mike Oliver, 1998:41 y 42)

Con el último párrafo de la cita el autor hace referencia a que las primeras críticas analíticas a la concepción imperante sobre qué es la *discapacidad* no provino del ámbito académico, sino de organizaciones como UPIAS. Sin embargo, estos planteos impulsaron, precisamente, a que científicos sociales como él se abocasen a esta temática. En términos conceptuales, ya desde el comienzo, la crítica estuvo dirigida a resaltar que la *discapacidad* era un problema social, no un problema individual o médico. Es decir, esta separación entre *insuficiencia* individual, y *discapacidad* como problema estrictamente social, corría el eje del tópico, dejando atrás la perspectiva de una *tragedia personal desafortunada* para centrarse en las causas *discapacitantes* de la sociedad (Ferreira, 2008, 2009). De todas maneras, los planteos originales de las organizaciones de personas con *discapacidad*, como UPIAS en la década de 1970, se centraron en las restricciones sociales que operan sobre la posibilidad de participación de las personas con *insuficiencias*, entendiéndolas como una forma de opresión social, y el reclamo a la equiparación de oportunidades y condiciones equitativas para todos los aspectos de la vida en sociedad (Oliver, 1998).

A medida que las investigaciones académicas se fueron profundizando, los trabajos identificados con el *modelo social de la discapacidad* llevaron el planteo a una crítica al sistema capitalista de producción, postulando que la *discapacidad* era producida por el capitalismo como cualquier otra mercancía, legitimando las relaciones sociales desiguales y *discapacitantes* (mano de obra excluida del mercado de trabajo formal, a la vez que consumidores de rehabilitación permanentes) a través del discurso médico (Rosato et al, 2009). En la actualidad, en términos conceptuales, hay autores que sin dejar de recuperar y reivindicar el *modelo social* de la *discapacidad* así planteado, también se delimitan del mismo. Postulan que la separación *insuficiencia/discapacidad* mantiene la noción del déficit corporal como *tragedia personal* y problema médico, proponiendo romper con la visión de un cuerpo único funcional, legitimado por parámetros y discursos arbitrarios, es decir no objetivos, de lo bello, de lo productivo, y de lo sano (Ferreira, 2008, 2009). O que no solamente la producción de la *discapacidad* es sostenida por una causalidad económica, sino que también hay una causalidad cultural que naturaliza parámetros de *normalidad/anormalidad*, profundamente ideológicos, a través de políticas de Estado (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

Esto último lo menciono para ejemplificar, por un lado, que el debate y diversidad de enfoques sobre qué es la *discapacidad* sigue abierto hasta la actualidad. Es decir, no fue cerrado ni por los teóricos del *modelo social* ni por la aprobación del CIF y la Convención. Y por otro lado, para entender mejor un postulado, clave en esta tesis, sostenido por diversos investigadores contemporáneos (Vallejos 2012, 2013; Rosato y Angelino, 2009; Ferrante y Ferreira, 2009). A saber: **existe un cambio de paradigma global sobre *discapacidad*, pero si bien se puede reconstruir la historia de este cambio a partir de los debates generados**

por los propulsores del *modelo social de la discapacidad*, esta concepción oficializada por la OMS y la ONU, diferente a la médica-tradicional que los *Disabilty Studies* criticaban, también es distinta a la que plantea el propio *modelo social*.

Esta distancia entre el paradigma que sostiene la OMS y la ONU respecto al *modelo social de la discapacidad* radicaría en que este último plantea una solución a través de una transformación de las relaciones sociales que producen materialmente a la *discapacidad*, es decir, una perspectiva centrada en revisar sus causas sociales. Mientras que el eje de la OMS y de la ONU está en lograr “la inclusión”, la “igualdad de derechos”, de “participación” y “oportunidades” de las personas con *discapacidad*, considerando el vínculo existente entre éstos y su contexto de vida. Es decir, **este nuevo paradigma oficial incorpora la relación de los sujetos con su entorno social, pero no para plantear una transformación al caracterizarlas como relaciones de opresión *discapacitantes*, en los términos del *modelo social de la discapacidad*, sino para incluir la influencia del contexto sobre una *discapacidad* médica verificada en *disfunciones corporales* individuales.**

Sin embargo, el discurso oficial del Centro Integral de Orientación y Evaluación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, cuyo surgimiento y labor reivindica el paradigma de la CIF y de la Convención difundidas por la OMS y la ONU, postula que ellos dejaron atrás el *modelo médico* para utilizar, ahora, un *modelo social* sobre *discapacidad*. Como me dijo la pediatra a cargo de una de las Juntas en la que participé, el primer día que fui al campo, a modo de presentación explicativa: “Antes se evaluaba y certificaba según el modelo médico hegemónico, ahora se lo hace desde el modelo social” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas).

Llegado a este punto, me interesa detenerme para profundizar esta referencia al *modelo médico hegemónico*, que fue hecha por diversas profesionales en distintas oportunidades como una manera coloquial de hacer alusión al paradigma anterior desde el cual se entendía y certificaba la *discapacidad*, por dos motivos. Primero, porque es un concepto elaborado por las ciencias sociales, en concreto por un antropólogo argentino, y segundo porque éste investigador, Eduardo Menéndez, desarrolló el concepto pensando en el sistema médico en general, no en la *discapacidad* en particular. Precisamente, creo que este fenómeno llamativo de apropiación coloquial, como término nativo, de este concepto por parte de los profesionales, tiene que ver con que la caracterización que Eduardo Menéndez (1994, 1996) realiza sobre el *modelo médico hegemónico* coincide ampliamente con la que los teóricos del *modelo social de la discapacidad* tenían para con el *modelo médico de la misma*. A los fines de entender mejor esta construcción teórica que es el *modelo médico de la discapacidad*, me resulta enriquecedor, por lo tanto, traer la caracterización del autor sobre el *modelo médico hegemónico*, dada la influencia de este último concepto que, en la práctica, es asimilado por los profesionales de las Juntas al *modelo médico de la discapacidad*:

Por Modelo Médico Hegemónico entendemos el conjunto de saberes generados por el desarrollo de la denominada medicina científica, el cual ha sido hegemonizando a los otros saberes desde fines del Siglo XVIII hasta lograr identificarse, por lo menos en algunos contextos, como la única forma correcta de diagnosticar, explicar, atender y solucionar los problemas de enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como políticos.

A partir de materiales bibliográficos y de nuestras investigaciones hemos establecido la existencia de una serie de rasgos estructurales y de funciones básicas que constituirían este modelo. Actualmente distinguimos los siguientes: 1) biologismo, 2) concepción metodológica positivista, 3) dominio de un marco teórico-ideológico evolucionista y cartesiano, 4) ahistoricidad, 5) asocialidad, 6) individualismo, 7) la salud y la enfermedad como mercancías en términos directos o indirectos, 8) eficacia pragmática, 9) dominio de una orientación curativo-asistencial, 10) concepción de la enfermedad como ruptura, diferencia, 11) práctica curativa basada en la eliminación del síntoma,

12) *relación asimétrica médico-paciente*, 13) *subordinación técnica y social del paciente*, 14) *concepción del paciente como ignorante o como portador de un saber médico equivocado*, 15) *escasa aplicación de actividades preventivas y dominio de una prevención no estructural*, 16) *no legitimación científica de otros saberes*, 17) *profesión formalizada*, 18) *identificación ideológica con la racionalidad científica* y 19) *tendencia a la escisión teoría-práctica*. (Menéndez y Di Pardo, 1996: 59 y 60)

Lo que quiero plantear no es que las profesionales de las Juntas tuvieran en mente todas estas características cuando hablaban del *modelo médico hegemónico*, pero sí que muchos de estos rasgos estaban presentes como elementos de los cuales distanciarse, en la práctica, para acercarse a los parámetros del nuevo paradigma social. En particular, los rasgos que más generaban atención y cuestionamiento eran los referidos a la autoridad del médico frente a los psicólogos y trabajadores sociales en el marco de una interdisciplina buscada y valorada positivamente, tanto en lo que hace a la dirección de la labor cotidiana de la Junta (la realización de las entrevistas, la lectura de los informes, la elaboración del certificado) como al momento de discutir y definir sobre algún caso extraordinario. También, en el trato con el solicitante, poniéndose en juego la autoridad médico-paciente al valorar, precisamente, los intentos por darle “voz” o “protagonismo” a los chicos y sus familias, en vez de tratarlos como “objetos pasivos”.

Este tipo de sentencias se dieron de manera recurrente a lo largo de mi experiencia en las Juntas:

A diferencia de antes ahora se incorpora una perspectiva social de la discapacidad, Antes las Juntas no eran interdisciplinarias, solo tenían en cuenta los diagnósticos, Ahora lo que certifica no es la enfermedad, sino las repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana, El de ahora es un enfoque bio-psico-social, antes solo tenían en cuenta los aspectos médicos.

Aseveraciones realizadas por distintas profesionales a lo largo de mi trabajo de campo, tomadas de mis registros (Julio – Diciembre 2016)

Durante mi trabajo de campo pude observar cómo las profesionales de las Juntas se cuestionaban su propia práctica, marcando los puntos en común con el paradigma médico anterior del cual, en teoría, se delimitaban. Los puntos que ellas mismas criticaban, algo que ampliaré más adelante, eran: **la veracidad de la interdisciplina**, sosteniendo que la autoridad de la Junta más allá del discurso formal la seguía teniendo el médico, y que el rol de los psicólogos y los trabajadores sociales terminaba siendo secundario; **la asociación casi inmediata entre ciertos diagnósticos y la emisión del certificado** (“Es muy raro la denegación de certificados en chicos con patologías en salud mental, si están diagnosticados lo más probable es que no se deniegue” –psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas); y **la presión ejercida por la administración para sostener índices altos de certificación** (“De esta forma todos somos discapacitados, si yo de chica hubiera venido a pedir el certificado hoy en día sería discapacitada” –pediatra con siete años de experiencia en las Juntas).

Lo que quiero dejar planteado con esto es que **la contradicción de sostener un discurso que reivindica el *modelo social*, delimitándose críticamente del *modelo médico* con el que en teoría antes se evaluaba y certificaba, y llevar adelante una línea distinta a la que el *modelo social* propone como solución (la revisión de las relaciones sociales que producen la *discapacidad*), tiene una influencia importante en la práctica de las**

profesionales encargadas de certificar la *discapacidad*, puesta en cuestión en numerosas ocasiones por ellas mismas.

La idea que esbocé en el párrafo anterior se nutrió, en particular, de la investigación realizada por Indiana Vallejos²⁸, también en base a una experiencia de campo etnográfica en Juntas de certificación de la *discapacidad*, en su caso realizada en la provincia de Santa Fe, en el año 2012, cuando recién se estaba dejando de usar el protocolo de evaluación anterior que usaba como guía el manual denominado Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (de ahora en adelante CIDDM), y comenzó a utilizarse el protocolo nuevo, que usa al CIF como manual, en sintonía con el paradigma de la Convención, vigente hasta la actualidad. Dice la autora:

La CIF, como su título lo indica, enfatiza en la funcionalidad del individuo, desde una perspectiva bio-psico-social; alejándose de la perspectiva de la enfermedad y situándose en la salud. Propugna un pretendido enfoque más social que médico –aunque no abandona la órbita de la salud, como base material de la discapacidad–, en la que no es una consecuencia lineal de la enfermedad de un individuo, sino que también está influida por el ambiente en el que éste vive, como también por las actitudes sociales. El funcionamiento de un individuo es entendido como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores ambientales (físicos, sociales y actitudinales), ya sea esta interacción positiva (facilitadores) o negativa (barreras).

Para esta Clasificación, el contexto ya no es sólo el escenario en el que se produce la discapacidad, pero no se analizan las estructuras económicas, culturales y políticas de la sociedad capitalista como condiciones objetivas determinantes para su producción.

Si bien propone una crítica que resulta superadora del modelo médico de la discapacidad, al incluir la interacción de una persona con un estado de salud y su entorno, mantiene como supuesto la comparación de la “participación de un individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en esa cultura o sociedad” (OMS. 2001:174) dando por sentada y natural la normalidad de esa participación esperada. Por lo tanto, bajo la apariencia neutra de la nueva terminología, no resulta tan distante del modelo médico como se pretende, del que conserva conceptos centrales.

(...) En última instancia, para la CIF el contexto (y sobre todo del contexto inmediato) es mera influencia y no condición de posibilidad de la discapacidad, a la que no deja de considerar un

²⁸ Indiana Vallejos es licenciada en Servicio Social y magister en Salud Mental por la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), y se ha orientado en múltiples investigaciones a la temática de la *discapacidad*, trabajando y publicando como parte del equipo de la antropóloga Ana Rosato, el cual está abocado a este tópico.

problema individual. Esta pretendida combinación del modelo médico y el modelo social, incorpora el análisis de factores contextuales, pero no incluye una perspectiva política de transformación material e ideológica de la sociedad que produce la discapacidad tal como la conocemos.

Como se puede deducir del análisis precedente, no es poco significativo el uso de uno u otro Clasificador para emitir certificados. Ya sea que se utiliza la CIDDM o la CIF, cambia el resultado del examen de la Junta Evaluadora de Discapacidad: se es o no se es discapacitado en función del parámetro utilizado en la evaluación. Lo que reafirma que no estamos hablando de una esencia del sujeto, sino del producto de una mirada clasificatoria, que –obviamente– ve distintas cosas de acuerdo al “cristal con el que mira” (Vallejos, 2012: 9 y 11).

Para esta y otros investigadores, el paradigma sobre *discapacidad* sostenido desde la Convención y el CIF está a “mitad de camino” entre el *modelo médico* y el *modelo social*, se delimita de ambos intentando integrar aspectos de uno y de otro (Vallejos, 2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). **Esta caracterización, que retomo, continua planteando que este ensayo de conciliación entre ambos modelos resulta forzada** (Vallejos, 2012, 2013), **y yo agrego que es contradictoria**. Esta contradicción reside en que se critica al *modelo médico* pero se sostiene una visión centrada en las patologías individuales, reivindicando discursivamente al *modelo social* solo por tomar en consideración al contexto como influencia y cambiar parte de la terminología. En la práctica **se continua reproduciendo el dualismo individuo/sociedad que ubica las causas de la discapacidad en los problemas médico individuales, considerando a la vida social solo como un contexto influyente donde se despliegan las consecuencias de estos problemas** (Vallejos, 2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

En otras palabras, las contradicciones teóricas del paradigma oficial se profundizan cuando se utiliza la CIF como manual guía del protocolo de evaluación y certificación, sosteniendo al mismo tiempo que rige un *modelo social de la discapacidad*. Esto tiene una importante repercusión en la manera cotidiana que tienen las Juntas de funcionar. Para ser

más preciso: **el parámetro con el que las profesionales evalúan positiva o negativamente su propia práctica es si ésta se acerca o se distancia del pretendido *modelo social* promulgado por la Convención y la CIF, que ellas deberían llevar adelante.**

La CIF, en este sentido, es adoptada por el Estado y funciona como una tecnología de poder bio-político, en la medida que se trata del saber experto que define de manera universal cuáles son los “estados de salud” *normales*, y cuáles son los “estados de salud” *anormales*, propensos a conllevar restricciones en el desenvolvimiento cotidiano de las personas (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). Dicen los autores:

Por debajo de la pretensión bio-psico-sociológica, la CIF mantiene la preeminencia de la ciencia médica como discurso legítimo de la definición de un objeto dado. El objeto es el cuerpo, el cuerpo humano; y el objetivo, presuntamente clasificatorio, es efectivamente regulatorio y potencialmente disciplinario. La universalidad de la CIF lo que indica es esa extensión del poder desde el cuerpo individual al cuerpo colectivo, al conjunto total del cuerpo colectivo.

La CIF no es sino esa norma aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento, en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado por su “estado de salud”, un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales, y por tanto regulado por el dictamen experto que erige la norma (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010: 73 y 74).

Michael Foucault al desarrollar su análisis sobre las tecnologías de gobierno destaca, en efecto, al poder bio-político que está basado en el control poblacional por parte del Estado, midiendo e incidiendo en las estadísticas según cierta *normalización* y *normativización* buscada (Foucault, 1978). En este sentido, **el saber médico, y el saber multidisciplinar propuesto por la CIF, funciona como un mecanismo de saber-poder** (Foucault, 1976) **en la medida que define los parámetros del cuerpo saludable y funcional, estableciendo que sus *desviaciones* corresponden a una *discapacidad* a rehabilitar médicamente a**

través de circuitos que parten de su certificación (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). De esta manera, el discurso bio-psico-social de la CIF, por más que incorpore las restricciones del entorno social y piense a la *discapacidad* en términos relacionales, no circunscripta únicamente a los diagnósticos médicos en sí mismos, establece cierta *normalización* del *cuerpo legítimo* que es usada por el Estado para clasificar estadísticamente a la población como *discapacitada* y *normativizar* el acceso a la rehabilitación que *legitimará* a dichos sujetos (a través del circuito de las Obras Sociales y Prepagas subsidiadas).

Sin embargo, **no solamente la CIF funciona como un mecanismo de bio-poder desde el cual el Estado categoriza a la población e impone una jerarquización en la legitimidad de los sujetos y sus cuerpos, estableciendo una norma estadística determinada cuya desviación es nominada en términos de *discapacidad*** (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010), **sino que funciona como mecanismo de poder disciplinar para las profesionales encargadas de la certificación.** Es decir, la CIF es el manual que guía la labor de las profesionales durante la certificación, estableciendo las descripciones de las *disfunciones* psíquica-orgánicas que potencialmente puede presentar el sujeto solicitante, con sus respectivas codificaciones a completar en el protocolo de evaluación (Ver anexo 3: pp197). El patrón disciplinar al que las profesionales deben estar sujetas, y por lo tanto adoptan, para certificar la *discapacidad* está estructurado en base al saber-poder de la CIF, el cual está establecido por el Estado como la definición universal y legítima de la *normalidad/anormalidad-discapacidad* de la población.

El postulado anterior cobra relevancia si se tiene presente que el ejercicio del poder no es punitivo, sino positivo, penetra en los cuerpos como un patrón moral deseable y elegible (Foucault, 1977a) de la manera *correcta* de certificar la *discapacidad*, en la cual el aspecto

progresivo del discurso multidisciplinar presente en la CIF cumple un rol central de legitimación y adopción de discursos, concepciones, y prácticas. En este sentido, el cuestionamiento cotidiano sobre su propia labor, por parte de las profesionales, no es otra cosa que un cuestionamiento a esta disciplina comportamental en torno a cómo certificar, desde la que se evalúa positiva o negativamente su trabajo.

En efecto, este cuestionamiento del propio labor²⁹, que se expresó fuertemente en ciertas instancias extraordinarias de debate sobre la política de certificación estatal existente, como en una crítica cotidiana sobre las contradicciones del discurso oficial que dice haber dejado atrás al *modelo médico* cuando en la práctica muchas de las facetas de la certificación siguen reproduciendo los mismos parámetros y formas, lo conceptualizo como una disputa abierta en el ejercicio relacional del poder (Foucault, 1977a), desde el cual las profesionales se distancian de los patrones comportamentales de certificación a los que la dirección del organigrama estatal pretende que estén sujetas.

Para seguir desarrollando este planteo con más elementos de análisis quiero avanzar con la historización de las políticas sobre *discapacidad* en el contexto de nuestro país.

²⁹ Este punto se irá ampliando y especificando a lo largo de la tesis.

Legislación y cambios en la política de certificación argentina.

En consonancia con los hitos a nivel internacional, desarrollados en el punto anterior, en la Argentina el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la resolución número 675 de mayo del 2009, amparándose en la ley 26.378 del 2008 que ratifica los postulados de la Convención, crea el llamado *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas*. En materia jurídica esta resolución se apoya en las leyes precedentes: la número 22.431 que crea el Certificado Único de Discapacidad (de ahora en adelante, CUD) en el año 1981 (modificada en el año 2001 por la ley número 25.504), y la número 24.091 de 1997 que estipula los beneficios sociales que otorga portar el certificado. Dicha resolución ministerial (2009) crea un nuevo Modelo de Certificado Único de Discapacidad (Ver Anexo 4: pp201) y un Protocolo de Evaluación y Certificación de la Discapacidad de carácter nacional (Ver Anexo 3: pp197). Este protocolo guía la certificación según la CIF³⁰ en sintonía con el paradigma social y de derechos humanos promulgado por la Convención, dejando de lado el manual que se utilizaba hasta el momento (el CIDDM). Se estipula, también en la misma línea, que las Juntas de evaluación deben ser multidisciplinarias y deben estar compuestas por un médico, un psicólogo, y un trabajador social (antes eran solo compuestas por médicos).

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a su vez, presenta la particularidad de ser el último distrito en adaptarse a los cambios contenidos en esta resolución del ministerio³¹.

³⁰ Clasificación Internacional de Funciones.

³¹ Una de las pediatras de las Juntas me comentaba que para ella esto se debía a las tensiones políticas entre el gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y el gobierno de la Nación, hipótesis interesante que podría dar una explicación a este fenómeno.

Dicha adaptación se produce en el 2014 con la decisión del gobierno de la ciudad de centralizar la emisión de los certificados en un nuevo organismo, el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad, donde se desarrolló el trabajo de campo de la presente tesis. Con anterioridad los certificados se emitían en diferentes hospitales públicos de acuerdo al tipo de *discapacidad* en cuestión y edad de los solicitantes.

En cuanto a los beneficios sociales que potencialmente otorga el certificado, ya que los mismos son otorgados de manera diferencial por las Juntas al evaluar la problemática específica de quien lo pide, los más significativos son: cobertura de Obra Social en el caso de que no la tuviera, gratuidad de las prestaciones de salud requeridas y asignación de maestras integradoras por parte de las Obras Sociales, medicamentos y accesorios gratuitos o con descuento, transporte gratuito, cursos de capacitación laboral y facilidad de ingreso a los puestos de trabajo del sector público, posibilidad de becas en escuelas especiales de carácter privado, asignación de un acompañante terapéutico, facilidad para el acceso a diversas instituciones terapéuticas y educativas (ONGs, fundaciones), así como en las posibilidades de ser adjudicatario de distintas políticas públicas (por ejemplo, el recibir una pensión por invalidez) y reducciones impositivas (ingreso en la tarifa social de servicios, exención del ABL o del impuesto a las patentes).

Ahora bien, a lo largo de mi trabajo de campo pude relevar, tanto en el énfasis de las familias durante las entrevistas con las Juntas respecto a la necesidad de que les otorguen el certificado para que sus hijos comiencen distintos tratamientos (por ejemplo: psicología, psiquiatría, fonoaudiología, psicomotricidad, kinesiología, terapia ocupacional, o la asignación de una maestra integradora) como en las diversas entrevistas que mantuve con las familias de manera privada, que el principal motivo por el cual se solicita el CUD es la

gratuidad en las prestaciones de salud brindadas por las Obras Sociales. Este móvil *económico* detrás de la necesidad de conseguir el certificado, es decir que la población requiera de una credencial oficial de *discapacidad* para poder conseguir tratamientos de salud, o la asignación de una maestra integradora, será abordada en profundidad más adelante. Lo que quiero remarcar es que a partir de la ley 24.091 de 1997, política que se mantuvo con la creación del llamado *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* en el 2009, las Obras Sociales y Prepagas están obligadas a cubrir el 100% de los tratamientos de salud de las personas que acrediten *discapacidad*, a cambio de un subsidio del Estado por prestación otorgada. En otras palabras, **el sistema instaurado en el país por el cual el Estado garantiza el derecho a la cobertura de salud para una porción significativa de la población, categorizándola como *discapacitada*, es a través del subsidio a las Obras Sociales y Prepagas, no del hospital público y su desarrollo.**

Diversos autores han escrito que la particularidad de la Argentina es que la proporción de *discapacitados* con certificado es significativamente baja, tomando este índice como una expresión de marginalidad y de restricción en sus derechos cívicos (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante 2007; Pantano, 2008, 2009). La estadística de referencia es la de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI-INDEC, elaborada en el 2002-2003) que indica que el 81,8% de las personas con *discapacidad* no poseen el certificado. Dicho censo contabiliza un total de 2.176.123 personas con *discapacidad* en el país, lo que representa un 7,1 % de la población. Actualizando estos números con las últimas estadísticas realizadas, el censo del INDEC enfocado en la Población con Dificultad o Limitación Permanente (PDLP), realizado en el 2010, indica que un total de 5.114.190 personas declara encontrarse en esa condición (con “prevalencia de dificultades o limitaciones permanentes”, reemplazando con esta

nominación la categoría de *discapacitado*), lo que representa un 12,9% respecto a la población total del país. Este último censo, sin embargo, no especifica qué porcentaje de esta población cuenta con certificado y cual no. Otros indicadores que toman estos autores para considerar la particular situación de precariedad en que se encuentran las personas con *discapacidad* en la Argentina son los índices significativamente inferiores de culminación de la escolaridad primaria y secundaria, de circulación en el espacio público, o de empleo, que llegan en algunos casos, según el tipo de *discapacidad*, a ser hasta del 50% inferior en relación a los porcentajes contabilizados para el resto de la población (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante, 2007, 2015).

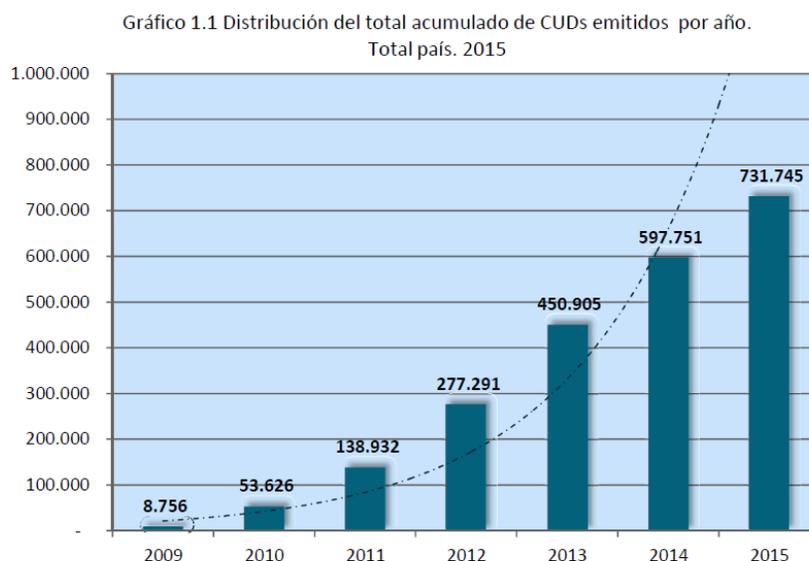
Más allá del interés para la presente tesis de dejar asentados aspectos de las últimas estadísticas sobre *discapacidad* con las que cuenta el país, lo que quiero puntualizar es lo siguiente. Las estadísticas marcan un nivel mayor de precariedad (en lo que hace a la educación, al empleo, a la situación habitacional) de la población denominada *discapacitada* o con *dificultades y limitaciones permanentes* (dependiendo la terminología usada por el INDEC en el censo del 2002 o del 2010, inscribiéndose explícitamente esta última en la línea de la Convención) comparado con el resto de la población del país. Como mencioné, distintos investigadores estipulan que la falta de certificación es una expresión de esta precariedad, marcando que la extensión de la misma a la totalidad de personas con *discapacidad* sería un avance importante en el camino para resolver esta situación (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante, 2007; Pantano, 2008, 2009). El punto de vista de estos autores es que llevar una credencial oficial de *discapacidad* habilita a las personas a hacer valer los derechos cívicos que les corresponden. En este sentido, el certificado es la herramienta legal por la cual las

personas con *discapacidad* pueden integrarse plenamente a la sociedad, pudiendo acceder a los tratamientos de salud que necesitan y al resto de los beneficios sociales.

Ahora bien, como mencioné al principio del capítulo, la presente tesis busca realizar un aporte a la idea de que la *discapacidad* está socialmente construida, sostenida y desarrollada, entre otros, por los mismos autores que ven en el certificado una ampliación de derechos necesaria. Estos trabajos (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante 2007) consideran la falta de certificación como parte de una realidad social *discapacitante*. En contraste, **la presente tesis propone que la certificación estatal de la *discapacidad* es un fenómeno complejo y contradictorio, en el que se conjuga la garantía legal de derechos adquiridos con la legitimación de relaciones sociales *discapacitantes***. Me refiero, de esta manera, a la **existencia de una política estatal que instaure un parámetro dado como *natural* de clasificación de las personas entre *anormales-discapacitados* y *normales-sin discapacidad*** (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009) **al establecer un circuito diferencial de cumplimiento de derechos (a la salud, a la educación, etcétera) para los que categoriza como *discapacitados***. En otras palabras, considero a la certificación de la *discapacidad* como parte central de una política de *exclusión incluyente, productora de discapacidad* (Rosato y Angelino, 2009; Almeida et al, 2010), a partir de la cual el Estado establece que el cumplimiento de los derechos ciudadanos de las personas con ciertas características se debe dar no en el circuito del sistema público sino en uno excepcional: el de las Obras Sociales o Prepagas, pagando con subsidios las prestaciones que acrediten haber sido otorgadas mediante el certificado.

El siguiente gráfico estadístico, correspondiente al último anuario publicado (2015) por el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), respecto a la cantidad de certificados de

discapacidad contabilizados en el registro, expresa el elevado crecimiento que tuvo la emisión del CUD desde la creación del *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* en el 2009, lo que plantea una particularidad de la Argentina de los últimos años. Es decir, no tratamos ya con un país marcado por bajos índices de certificación, como analizaron los autores mencionados (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante 2007) previo al cambio político del 2009 asociado a la aprobación de la Convención, sino uno con índices de certificación creciendo de manera exponencial:



Fuente: elaboración propia en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

Considero, sobre esta base, que el aspecto contradictorio del Certificado Único de Discapacidad (CUD) toma un carácter más agudo con la instauración del *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* en el 2009 (resolución ministerial 675), asociado a los lineamientos del promulgado paradigma social y de derechos humanos de la

Convención. Tanto por la decisión política de aumentar los índices de certificación incrementando la cantidad de Juntas Evaluadoras (dato que figura expresamente en el texto del anuario del 2015 de la SNR) como por el hecho de que **el Estado reivindica con énfasis los aspectos progresivos, en materia de garantía de derechos, del CUD, invisibilizando o naturalizando los aspectos *discapacitantes* de las relaciones sociales en las que se funda.** Esta tendencia a resaltar los aspectos progresivos del CUD se puede ver en la letra de la propia resolución ministerial 675, en las publicaciones digitales del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), en las digitales e impresas que entrega la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS) en el propio Centro Integral de Orientación y Evaluación de la Discapacidad (CIOED) luego de que las personas tramitan el certificado (Ver Anexo 5: pp202). Como también en la demanda por parte de los directivos de la SNR y del CIOED hacia las Juntas, de la que me dieron cuenta en reiteradas ocasiones las profesionales que las componen en diferentes conversaciones y comentarios de indignación, de “sostener niveles altos de certificación, porque les conviene mostrar una estadística importante por los derechos que otorga, es algo político” (pediatra con diez años de experiencia en las Juntas).

No obstante, tanto para las personas que solicitan el certificado como para las profesionales de las Juntas, los aspectos *discapacitantes* de portar el CUD tienen una influencia significativa al momento de solicitarlo, en los primeros, y al momento de cuestionarse la práctica de la certificación, en los segundos. A lo largo de esta tesis retomaré y trabajaré esta idea, según la cual la certificación de *discapacidad* presenta un aspecto contradictorio, con influencia en la práctica tanto de las profesionales de las Juntas como de las familias solicitantes.

Considero que este es un punto importante de la tesis y del aporte que quiero hacer a esta línea de investigación, preocupada en analizar las relaciones sociales, y las políticas estatales, que producen *discapacidad* al categorizar a las personas de ese modo y establecer circuitos exclusivos que naturalizan un *status* diferencial de los sujetos.

¿Juntas interdisciplinarias?

Uno de los principales cambios que trajo la creación del *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* del 2009 en la forma de certificar es la creación de Juntas interdisciplinarias, compuestas por un médico, un psicólogo y un trabajador social. Con anterioridad las Juntas eran compuestas solamente por médicos y el certificado llevaba únicamente su firma. En línea con la intencionalidad declarada de “Dejar atrás el modelo médico hegemónico”, “Adoptar un nuevo enfoque bio-psico-social”, “Seguir el modelo social de la Convención”, como me explicaron reiteradas veces las profesionales de las Juntas en las que realicé la investigación, **la interdisciplina obligatoria como nuevo sistema de certificación** (de hecho, el CUD solo tiene valor legal si lleva el sello de los tres profesionales) **es uno de los principales cambios en los que se sustenta el postulado de que existe un nuevo paradigma en el modo de entender a la *discapacidad*.**

Sin embargo, algo de lo que ya hice mención, a medida que la confianza lograda con la permanencia en el campo se fue consolidando, las propias profesionales pusieron en cuestión la veracidad de la interdisciplina y de que la nueva composición de las Juntas

representase, de manera efectiva, una ruptura con el modelo de certificación anterior. La pregunta sobre la continuidad o no de diferentes aspectos que declaran “pasados” se focalizó en ciertas características que ellas asocian al *modelo médico hegemónico*, de las cuales quieren delimitarse al asumir los nuevos lineamientos de la Convención-ONU y de la CIF-OMS. Fundamentalmente: no caer en una mirada restringida a los aspectos biológicos (en este caso en la evaluación de la *discapacidad*), ni en la autoridad del médico como la única “voz” legítima (es decir, detentora de la verdad científica) frente a la de los colegas de otras profesiones, y frente a la de los pacientes-solicitantes.

La principal forma en la que aparecieron estos cuestionamientos, a lo largo de mi experiencia de campo, fue a través de conversaciones particulares acaecidas cuando por distintas razones las demás profesionales no estaban presentes. Tomadas de mis registros:

Médica pediatra: Acá más allá del discurso progre de la interdisciplina y el modelo social está planteado todo para que la posta la siga teniendo el médico. Yo intento cambiarlo pero es difícil, y también es lo que se fomenta desde arriba en realidad.

Yo: ¿En qué sentido lo decís? No entiendo.

Médica pediatra: Claro, las entrevistas las hago todas yo casi siempre. Viste que intento dejar el lugar e ir con la computadora un rato, pero no sé si es que no se animan, o qué, es algo que está muy instaurado creo.

Yo: ¿Qué cosa?

Médica pediatra: La autoridad del médico.

Yo: ¿Por qué decías que no se fomenta?

Médica pediatra: Desde el discurso para afuera sí, pero después el trato es muy distinto desde la dirección. A los trabajadores sociales y a los psicólogos se los tiene mucho menos en cuenta: nosotros estamos fijos y ellos rotan, cobran salarios más bajos, los hacen quedarse a completar horario cuando a nosotros nos dejan irnos, ese tipo de cosas.

Pediatra con siete años de experiencia en las Juntas

Trabajadora social: ¿Y en qué Junta estuviste antes?

Yo: Estuve en la 8, la idea es estar un tiempo en cada Junta, o las que pueda, para conocer más.

Trabajadora social: ¡Rotás como nosotras! (Risas) Sí, está muy bien, cada Junta tiene su estilo, te va a servir para comparar.

Yo: Claro, sí.

Trabajadora social: Cada médica tiene su forma de trabajo, son muy diferentes, nosotras intentamos quedarnos en donde nos sentimos más cómodas, aunque sea unas semanas. Pero sí, son muy distintas, yo voy aprendiendo de todas cosas diferentes, es lo bueno de rotar.

Yo: ¿Cómo que cada una tiene su estilo?

Trabajadora social: Y, cada médica tiene su forma de llevar adelante la entrevista, de hablar con la gente, de charlar cosas con nosotras. Yo generalmente paso la información a la compu, a veces participo a veces no, depende.

Trabajadora Social con dos años de experiencia en las Juntas

Psicóloga: Ahora es un enfoque bio-psico-social, antes era en los hospitales y solo había médicos.

Yo: Claro, es otro enfoque.

Psicóloga: Sí, totalmente. A ver, para ser sincera, hay muchas secciones del protocolo en las que las psicólogas y las trabajadoras sociales no participamos porque no sabemos, pero está la parte de Actividades y Participación en la que sí, e intervenimos bastante. Depende mucho de qué médica sea la de la Junta, en algunas se consulta todo, en otras no tanto. También depende de una, hay que decir la verdad, si una se queda callada o se involucra.

Yo: Entiendo, sí, es de los dos lados.

Psicóloga: ¡Claro! Depende de la personalidad de la médica pero también de cómo lo encara cada una. De todas formas, más allá de si se debate más o menos, y no digo que nuestra opinión no cuente, sí cuenta, pero la última palabra la sigue teniendo el médico, eso es así.

Psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas

Si bien tomé tres ejemplos ilustrativos, este tipo de conversaciones, de carácter privado o confidencial donde se pone en cuestión la veracidad de la interdisciplina, se dieron de manera recurrente a lo largo de la investigación, en las tres Juntas en las que participé, tanto con trabajadoras sociales, psicólogas, como médicas pediatras. Respecto a algunos puntos en particular también se sucedieron charlas parecidas con todas las integrantes de la Junta en simultáneo, aunque en estos casos la prevalencia de la autoridad del médico en la cotidianidad de las Juntas no se tocaba. Sí se cuestionaba el trato diferencial de los directivos hacia los médicos, y que éstos percibiesen los salarios más altos, haciéndome ver este hecho como un ejemplo injusto que probaba la falsa equidad de la interdisciplina.

Más allá de las conversaciones mantenidas, aunque relacionadas con ellas, la permanencia en el campo, y la experiencia de haber participado en tres Juntas diferentes, me permiten profundizar el análisis, sin perder de vista que la interdisciplina es presentada como prueba de ruptura con el *modelo médico* de certificación y la adopción de un nuevo *modelo social*.

Uno de los puntos que me interesa profundizar es el de la *rotación* de psicólogas y trabajadoras sociales, asociado a la afirmación de que cada Junta tiene su *estilo*. En primer lugar, resulta importante dar a conocer que las profesionales nominan a las Juntas no por su número, sino por el nombre de la médica que la dirige. La contraparte de la *rotación* de las psicólogas y las trabajadoras sociales es que las médicas quedan fijas, o mejor dicho, ellas *rotan* entre las Juntas “de” las médicas. A modo de ejemplo³²:

³² Los nombres, por razones de resguardo y privacidad, fueron cambiados. Esta decisión la tomo no por un pedido expreso de las profesionales, sino por una consideración propia basada en respetar la identidad de aquellas profesionales que, en un clima de intimidad o confidencia, me han expresado opiniones de las más

Antes estaba en la Junta de Sofía, ahora me tocó estar en ésta, La Junta de Violeta es más estricta, más rigurosa pero se trabaja bien, Sí, en la Junta de Tatiana no vas a tener problema, tiene una onda mucho más flexible, relajada, ya vas a ver, A mí me gusta mucho más pediatría, pero a la mañana nunca me toca, siempre estoy en Juntas de adultos a la mañana, hoy estuve en la de Horacio que es discapacidad visual por ejemplo.

Aseveraciones realizadas por distintas profesionales a lo largo de mi trabajo de campo, tomadas de mis registros (Julio – Diciembre, 2016)

La interdisciplina se funda, precisamente, en la idea de que ambas tres profesiones componen las Juntas de forma equitativa, con el mismo potencial de decisión al momento de determinar la *discapacidad* de una persona, siendo esta determinación el producto de un debate entre iguales. Sin embargo, a nivel estructural las Juntas no son “interdisciplinarias”, sino que son “de Sofía”, “de Violeta”, es decir “de” los médicos, siendo la nominación interna una expresión simbólica de una distribución desigual de roles y responsabilidades asignados a los miembros de las tres profesiones.

En efecto, si la “última palabra la sigue teniendo el médico”, como dijo la psicóloga anteriormente citada, o si son los médicos los que en la mayoría de los casos llevan adelante las entrevistas, es porque son los médicos los que dirigen las Juntas en la práctica. **Al establecerse un funcionamiento por el cual los trabajadores sociales y psicólogos (sin importar su recorrido o experiencia profesional en alguna especialización) *rotan indiscriminadamente entre Juntas de médicos especializados* (pediatras, oftalmólogos,**

diversas, muchas de las cuales podrían no ser del agrado de la dirección del Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

psiquiatras, otorrinolaringólogos), clasificadas por edad y tipo de *discapacidad* en adultos, **se asigna informalmente a los médicos la dirección de cada Junta.**

Por otro lado, el *estilo* de la Junta es también, en realidad, el “estilo de Sofía” el “estilo de Tatiana”, es decir, el *estilo* del médico. En otras palabras, la modalidad con que cada Junta funciona cotidianamente está asociada a la personalidad y forma de trabajo de la médica que queda fija y la dirige. En ese sentido, que una Junta funcione interdisciplinariamente depende en gran parte del *estilo* de la médica que la preside, que no es otra cosa que la posición que la médica adopta frente a los demás miembros de la Junta y la modalidad de trabajo que pretende adoptar (más o menos riguroso, con mayor importancia a la entrevista o a la lectura de los informes, más o menos flexible al momento de conceder prestaciones y años de validez del certificado).

Esto no quita, como dijo la psicóloga citada y como pude observar comparativamente entre las Juntas en las que participé, que también depende “de cómo lo encara cada una”. En efecto, en la primer Junta que estuve, la dirigida por la pediatra citada, observé que existía una actitud suya de incentivar la interdisciplina al querer ceder la dirección de las entrevistas, aunque rara vez ocurriese dado que la trabajadora social o la psicóloga adoptaban una posición de intervención más pasiva. Por el contrario, en otra Junta en que la médica no tenía en particular una posición de querer incentivar la interdisciplina, las entrevistas y debates posteriores eran realizados con mucha más equidad por la iniciativa personal de la psicóloga presente (al menos hasta que esta psicóloga *rotó* a otra Junta).

Sin embargo, y este es el punto que resalto, si bien es cierto que la veracidad de la interdisciplina está determinada, en la práctica, no solo por el *estilo* de la médica a cargo, sino también por la posición de mayor o menor intervención de las trabajadoras sociales y

psicólogas, existe una estructura de *rotación* indiferenciada para estas últimas y demanda de especialización profesional y asignación de responsabilidades para los médicos, representada valorativamente, incluso, en los sueldos (la remuneración del médico es mayor a la de la psicólogo, y la del psicólogo mayor a la del trabajador social), que perpetua la autoridad de la medicina como saber objetivo en la certificación de la *discapacidad*³³. En otras palabras, **la estructura institucional reproduce al discurso médico como saber-poder disciplinar (Foucault, 1976), estableciendo patrones de comportamiento entre las profesionales que legitiman, precisamente, a la medicina como saber experto dominante en la clasificación, normalización, y normativización de la población (Foucault, 1977b) al dictaminar o no su *discapacidad*.**

Al mismo tiempo, lo que se pone en cuestión de fondo, a partir de la veracidad de la interdisciplina, es en qué medida existe efectivamente una ruptura con el *modelo médico* de la *discapacidad*, y en qué medida, más allá de lo discursivo, este nuevo *modelo social* de certificación, en la práctica, presenta continuidades con lo que se quiere dejar atrás.

³³ Quiero dejar planteado que a lo largo de la tesis, y sobre este punto en particular, sería relevante desarrollar una investigación que incluya una perspectiva analítica que problematice la autoridad social que detenta el género masculino, y en este tópico en particular cómo se conjuga con la que tiene el discurso médico. A modo de suposición, pienso que en una Junta interdisciplinaria en la que el médico fuese varón, y la trabajadora social y psicóloga mujer, al momento de pensar la veracidad de la interdisciplina en dicha Junta y las interacciones que se establecen entre los tres profesionales necesariamente hay que contemplar la autoridad no solo de la medicina por sobre otras disciplinas, sino del género masculino en el ámbito de la salud. Como aclaré, la totalidad de las Juntas de pediatría, al menos cuando realicé mi trabajo de campo, estaban compuestas por mujeres, por lo que decidí relegar este enfoque, pero dejo asentada esta línea de investigación para futuros trabajos.

“Antes lo que certificaba discapacidad eran los diagnósticos, ahora las secuelas en la vida cotidiana”.

Esta frase, dicha por una de las profesionales de las Juntas, representa, a mi entender con mucha exactitud, otro aspecto importante del cambio que se plantea dado con la creación del *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* en la línea con el *modelo social* de la Convención y la CIF. Es decir, la adopción de este paradigma crítico al *modelo médico* de la *discapacidad* no solo trajo y se sustenta en la creación de Juntas interdisciplinarias, sino que incorpora un nuevo protocolo de evaluación de la *discapacidad* y el uso de la Clasificación Internacional de Funciones (CIF) como manual guía (como ya mencioné, antes se utilizaba el CIDDM).

Me resulta significativo, llegado a este punto, traer la siguiente cita que incluye la definición que propone la OMS en 1980 con el CIDDM, la de la OMS del 2001 con la CIF, y la de la Convención del 2006, sobre qué es la *discapacidad*, para entender mejor el cambio de concepción en curso:

Hace un tiempo, escribía para los cuadernos del INADI en torno a la pregunta ¿Y si la discapacidad no estuviera dada en la naturaleza?

De algún modo, la Convención nos responde a este interrogante, al reconocer en su preámbulo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CDPD. 2006:1).

Es el primer documento de Naciones Unidas que plantea con esa contundencia que la discapacidad es un concepto, y como tal, no está dada biológicamente en el cuerpo de los sujetos.

(...) Es decir: la Convención conlleva el imperativo de repensar los conceptos y las prácticas.

Avancemos un poco en esta cuestión:

El discurso de la Organización Mundial de la Salud ha sido de alto impacto productivo, en términos de una idea de la discapacidad como un observable en el cuerpo de los sujetos, a-histórico y general en su modo de expresión.

En la producción de la OMS en torno a discapacidad es posible identificar al menos dos momentos que refieren a las conceptualizaciones de la discapacidad que este organismo realiza. El primero identificado en la CIDDM de 1980 en el que se habla de deficiencia, discapacidad y minusvalía como un proceso que se recorre en esa dirección. Así la discapacidad es entendida:

como toda disminución (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad sería así el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto sociocultural.

Veinte años más tarde, la CIF establece que:

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. ... Los Factores Contextuales incluyen tanto factores personales como factores ambientales. (OMS. 2001:9)

Una primer análisis posible es que para la CIDDM, la discapacidad es un estado y para la CIF es una relación (...) (Vallejos, 2013: 1 y 2).

Esta concepción relacional, en la que se basa la CIF y la Convención como novedad frente al CIDDM, está condensada en la frase citada como título de esta sección: la *discapacidad* ya no debe determinarse restringiéndose a una caracterización médica-biológica de la condición del individuo, sino que se determina evaluando las repercusiones que dicha condición le trae en su vida cotidiana. **La enfermedad, o el déficit corporal, ya no es lo que certifica discapacidad, sino la evaluación de que dicha condición obstaculiza el desempeño de las actividades y participación social esperada para esa persona.**

A modo de ejemplo, una de las pediatras me comentaba, intentando explicarme este cambio, que antes ser portador de VIH³⁴ certificaba *discapacidad*, solo por tener el diagnóstico. Ahora no, dado que el hecho de portar VIH no limita a una persona en la participación de la vida social (el autovalimiento, la movilidad, la vinculación con pares, la

³⁴ Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

capacidad laboral o de aprendizaje, etcétera). Un caso que pude observar en mi experiencia de campo fue el de la denegación de un certificado a una niña que había tenido problemas cardíacos hacia unos años y como resultado tuvo que sacarse un ventrículo a través de una cirugía. Sin embargo, en la actualidad, la niña de 10 años no presentaba ninguna dificultad en su actividad y participación social (le iba bien en la escuela, hacía actividad física, tenía amistades, etcétera). Los padres dijeron en la entrevista: “vinimos porque averiguamos y es un derecho, antes se hacía en los hospitales y nos daba cosa por ella, pero ahora nos pareció justo pedirlo” (madre que solicitaba el certificado para su hija). La médica les explicó: “miren, la niña no presenta ninguna secuela funcional, que no tenga un ventrículo no es algo para certificarle discapacidad” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas). Les comentaron a los padres, dado que insistían con la solicitud del CUD, que si querían podían volver a pedir un turno con una Junta distinta, pero que con los estudios presentados todas les iban a decir lo mismo. Una vez que los padres se fueron, una de las profesionales se ríe y dice a modo de chiste: “estos seguro que son de Palermo chico y les preocupaba el ABL y las tarifas” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas).

Otra situación que presencié, de particular interés analítico, fue la consulta mutua entre los profesionales de una Junta sobre qué hacer ante una persona que solicitase el certificado por Dislexia³⁵, a partir de la duda que le generó a una integrante de la Junta la aprobación en el Congreso de la Nación de una Ley de Dislexia (Octubre de 2016). En efecto, la trabajadora social anunció, después de buscarlo en la computadora, que la Ley de Dislexia recién aprobada indicaba que este diagnóstico ya no certificaba *discapacidad*, y que el mismo

³⁵ La Dislexia es un diagnóstico que se utiliza para categorizar problemas de alteración en la capacidad de lectoescritura de las personas.

ingresaba dentro de lo que se denomina Plan Médico Obligatorio (PMO) reglamentando la gratuidad de las prestaciones de salud de las Obras Sociales y Prepagas sin la necesidad de presentar el CUD. Luego que leyera esta información en voz alta, otra de las profesionales aclaró: “Sí, pero si es un Trastorno del Lenguaje, por ejemplo, sigue certificando” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas). En efecto, en un encuentro posterior en otra Junta presencié cómo la pediatra, luego de la entrevista, le explicaba al padre de un niño con problemas de aprendizaje y comunicación que: “La Dislexia ya no certifica discapacidad, pero como también tiene diagnosticado un Trastorno del Lenguaje sin Especificar y un Trastorno General del Desarrollo se lo podemos otorgar” (pediatra con diez años de experiencia en las Juntas).

En primer lugar, resulta de sumo interés este caso porque muestra cómo una ley aprobada en el Congreso de la Nación puede determinar qué es *discapacidad* y qué no lo es, de manera arbitraria sobre ciertos diagnósticos (un niño con Dislexia no es *discapacitado*, pero un niño con Trastorno del Lenguaje o Trastorno General del Desarrollo sí). En este sentido, si bien es ilustrativo de que la *discapacidad* “no está en la naturaleza”, como decía Indiana Vallejos en la cita, sino que es un concepto de categorización de las personas que evoluciona según parámetros socioculturales, también ilustra cómo más allá de lo discursivo la certificación se sigue centrando en los diagnósticos médicos. Efectivamente, **con la CIF se toma en cuenta el contexto social de la persona y cómo su patología repercute más o menos en su vida cotidiana, pero en la práctica hay diagnósticos que certifican y diagnósticos que no.** Lo que pude observar a lo largo de mi trabajo de campo es que ciertos diagnósticos están asociados a la *discapacidad*, y es muy improbable que se le deniegue un certificado a una persona que los presente.

Como expliqué al comienzo del capítulo, en la mayoría de los casos lo que está en cuestión en la labor de las Juntas no es el otorgamiento o la denegación del certificado, ligado a ciertos diagnósticos médicos preestablecidos reglamentariamente, sino por cuántos años se lo otorga y qué prestaciones de salud, y beneficios en general, le corresponden. Sobre esto último sí se toma en consideración el carácter *relacional* de la *discapacidad* propuesta por la Convención y la CIF. Es decir que **para determinar la duración del certificado y el alcance de su cobertura se evalúa el tipo y grado de repercusiones en la vida cotidiana del solicitante, *secuelas funcionales*** (para usar el término nativo apropiado de la letra de la CIF) **que limitan su actividad y participación social. Pero al momento de determinar la certificación en sí misma, si se otorga o se deniega, la visión que se pretende pasada de la *discapacidad* entendida como un *estado* (portación de una patología diagnosticada), vinculada al *modelo médico*, es la que prevalece.**

En numerosas ocasiones presencié cómo las Juntas otorgaban el CUD por la mínima duración, un año, y con los beneficios y prestaciones más acotadas posibles, a niños que presentaban diagnósticos de Trastorno General del Desarrollo (TGD), Trastorno por Déficit de Atención, Trastorno del Lenguaje, u otros. Charlando sobre este tipo de casos, una vez terminado de confeccionar el certificado, las profesionales me comentaban:

Es que en realidad no se lo deberíamos haber dado, el TGD es una bolsa de gatos por ejemplo, ahí entra cualquiera, y ese chico no tiene más dificultades que las que puede tener cualquier otro, Pasa que son casos de poca gravedad, sin mucha especificación, lo mejor es darlos por un año para que tengan algún tratamiento y ahí se evalúa mejor cómo evoluciona, lo que cuesta es justificar el certificado, por eso son más difíciles para nosotras, tenemos que ir sacando códigos de donde podamos para completar.

Aseveraciones realizadas por una médica pediatra con diez años de experiencia en las Juntas (Octubre, 2016)

Esta pediatra hace alusión a un hecho repetido en este tipo de situaciones, referido nativamente como *justificar el certificado*. Por normativa el CUD debe respaldarse con un mínimo de 18 *códigos* que representan descripciones de *secuelas funcionales* estipuladas en la CIF para tener validez. Los casos de poca gravedad no cuentan con esa cantidad de secuelas, así que al momento de confeccionarlo tienen que ir proponiendo *códigos-secuelas* que se relacionen con la problemática: “¿Y ahora qué más inventamos? ¿Les parece poner un 138.2? No llegamos más a los 18” (pediatra con diez años de experiencia en las Juntas).

En una conversación que tuve con la psicóloga de una Junta sobre este tipo de “diagnósticos leves”, como los definió, y sobre el protocolo de evaluación basado en la CIF (Ver Anexo 3: pp197), ella me dijo: “Ahora están los ítems *Factores Ambientales* y *Actividades y Participación*, donde nosotras y las trabajadoras sociales tenemos opinión, pero igual es siempre lo mismo, así que no hay mucho que decidir, siempre se otorgan en pediatría porque son todos TGD, Trastorno del Leguaje... solo hay debate en casos raros” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas).

Lo que quiero resaltar con estas citas o ejemplos es que existen una cantidad de diagnósticos asociados a la certificación de la *discapacidad*, y una determinada forma de *justificarlo* ya inserto en la rutina cotidiana (un número de *códigos-secuelas funcionales* que se suelen utilizar para cada patología), que están determinados socialmente a través de leyes, de reglamentación protocolar, y de lo que demandan los directivos del organigrama estatal. Esto permite pensar en la arbitrariedad de los parámetros utilizados. Es decir, se trata de un proceder socialmente construido que podría ser de otra manera (como sucedió en el caso de la Dislexia), el cual continúa un aspecto central del *modelo médico* que se dice pasado: el

entendimiento y la determinación de la *discapacidad* a partir de los diagnósticos de patologías. Luego, al momento de pensar la duración y la extensión de los beneficios del CUD, entra en juego el aspecto *relacional* de la CIF, la *discapacidad* entendida no como un *estado* patológico, sino como las repercusiones en la vida cotidiana del sujeto, a partir de una condición de salud, que limitan su actividad y participación social.

En este sentido coincido con la investigación de Indiana Vallejos (2012, 2013), cuyo planteo es que la CIF está entre el *modelo social* y el *modelo médico* de la discapacidad, conjugando aspecto de uno y de otro, algo en lo que coinciden también otros autores al puntualizar que con la CIF se continúa un entendimiento de la *discapacidad* centrado en la concepción médica (Rosato y Angelino, 2009; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreria y Rodríguez Díaz, 2010; Ferreira 2008).

Por otro lado, recuperando el trabajo de Miguel Ferreira (2008, 2009, 2010), me resulta de interés el análisis de que este entendimiento de la *discapacidad* centrado en las patologías médicas, del que discursivamente el *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* se delimita pero en la práctica reproduce, instaura un parámetro socialmente construido que separa el *cuerpo legítimo* (estética y funcionalmente deseable, saludable y esperado), del *discapacitado* (funcionalmente deficitario, no deseado y solo aceptado como legítimo en la medida que se encuentre en rehabilitación médica). En este caso, por ejemplo, se trata del Estado definiendo qué trastornos de patologías mentales certifican *discapacidad* y cuáles no. Estipulando de manera estandarizada las características que debe presentar un niño para dar prueba de la *ilegitimidad* de su condición de salud, la cual solo será rectificadas en la medida que haya un reconocimiento oficial de *discapacidad*

y, a través del CUD, pueda recibir el tratamiento médico como vía hacia una *normalidad* esperada.

Recordemos que el *campo* de la salud, retomando la perspectiva de Pierre Bourdieu (1995), se encuentra estructurado simbólicamente y jerárquicamente según una estructura valorativa que deslegitima en este caso a los niños que presentan ciertas características, como dificultad en el aprendizaje escolar, dificultad por concentrarse o permanecer quieto, dificultad para comunicarse según ciertos estándares lingüísticos asociados a la edad, debiéndolos de nominar como *discapacitados* a través de la certificación para que accedan a la legitimidad conferida por la rehabilitación.

Actualmente, con la nueva política a raíz de la Convención y la adopción de la CIF, los parámetros de *normalidad/anormalidad* establecidos en la certificación de la *discapacidad* continúan reproduciendo esta jerarquización simbólica que desvaloriza y deslegitima a ciertos sujetos por sobre otros, categorizándolos como *dis-capacitados*.

Incorporando *lo social*: ¿en qué sentido?

En numerosas ocasiones las profesionales de las Juntas utilizaron esta expresión, “Ahora se incorpora lo social en la evaluación y emisión del certificado”, para explicarme qué era la CIF y el nuevo paradigma de la Convención adoptado. En estas instancias, que se daban comúnmente en las primeras conversaciones que mantenía con cada una, se reproducía de alguna manera el discurso oficial del Centro Integral de Evaluación y Orientación de la

Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, o del SNR, siguiendo con el organigrama estatal, y la conversación recorría los cambios que lo sustentaban: la creación de Juntas interdisciplinarias, el enfoque bio-psico-social de la CIF, la delimitación con el *modelo médico* de la *discapacidad*, etcétera. Como ya vimos, discursivamente se plantea que, a diferencia de antes, ahora, *lo social*, en contraposición a lo exclusivamente médico-individual, se tiene en cuenta al momento de certificar la *discapacidad* de las personas. Es decir, las repercusiones en la vida cotidiana, las limitaciones en la participación social y actividades a partir de *secuelas funcionales*.

Pero también, en conversaciones mantenidas bajo la confianza de un vínculo construido a lo largo de la investigación, o en debates acaecidos en las mismas Juntas a partir de situaciones extraordinarias, apareció otra acepción de *lo social*. Me refiero a la influencia cada vez mayor del factor *económico* en la determinación de la *discapacidad*, tanto en lo que hace a la solicitud del CUD como en su otorgamiento.

Esta influencia la pude observar en ambos lados de la certificación. De un lado, los solicitantes tramitan el certificado de *discapacidad* exigidos por la necesidad económica de costear las prestaciones de salud y obtener beneficios que abaraten el costo de vida, con el amparo del conocimiento difundido de que es un derecho legal correspondido a cierta condición de salud (a los *discapacitados*). Y del otro, las profesionales de las Juntas otorgando o renovando el CUD, incluso en casos de “poca gravedad”, sin o con escasas *secuelas funcionales*, a conciencia de que estrictamente no certificaban *discapacidad* (de ahí, como expliqué en la sección anterior, la extensión de años y beneficios mínimos en estos casos), a sabiendas que es la vía más fácil para que cierta porción de la población, que enfrenta un problema económico, pueda empezar o continuar tratamientos adecuados. Incluso, para muchos casos de familias con problemas económicos, el CUD resulta la única

vía posible de acceso sostenido a tratamientos pertinentes, en el marco de que el hospital público no cuenta con dichas prestaciones o con la suficiente disponibilidad de profesionales y turnos requeridos, o que el sistema público no provee maestras integradoras para la continuidad escolar.

Es decir que **la adopción de un nuevo paradigma que “incorpora lo social” en la certificación de la *discapacidad*, trae también el peso de la acepción económica de *lo social* en la determinación de quiénes son *discapacitados* para el Estado.**

Una situación que se reiteró a lo largo de mi experiencia de campo, por ejemplo, fue el pedido del certificado por parte de personas que cuando se les preguntó (recordemos que una sección del protocolo de evaluación consiste en registrar datos sobre la situación habitacional y contexto social de los solicitantes) dijeron que vivían en villas, que no contaban con todos los servicios básicos o que su situación de vivienda era precaria (en relación a la cantidad de personas que convivían y el número de ambientes, o el material con la que estaba construida). Por lo general en estos casos los solicitantes alegaban no tener Obra Social y que los servicios de los hospital o de las “salitas” estaban colapsados de gente, que era muy difícil sacar turnos y que si los daban eran en plazos que no se correspondían con las necesidades de sus hijos. “En la salita me dijeron que podía tramitar el certificado, que así iba a ser todo más fácil...” (madre solicitante del certificado para su hijo, entrevistada en Agosto 2016). En este tipo de situaciones las profesionales se mostraban especialmente comprensivas y en algunos casos, incluso, habilitaban en la confección del certificado algunas prestaciones o beneficios, al igual que una duración mayor en su validez, que estrictamente no se correspondía con la gravedad o cantidad de *secuelas funcionales* que el niño o niña presentaba.

Otra situación recurrente, también, fue la de personas que alegaban en las evaluaciones de las Juntas su necesidad de tramitar el certificado porque las Obras Sociales dejaban de cubrir prestaciones de salud que antes otorgaban sin costo. En una de las entrevistas que mantuve con dichas personas, luego de la tramitación del CUD, un padre me comentó: “Yo no quería pedir el certificado, aguanté todo lo que pude de hecho, pero desde que la Obra Social me mandó una carta informándome que ya no cubrían fonoaudiología lo consideré, tendría que pagar una fortuna para que mi hijo siga yendo sino, y así ya no puedo más” (padre solicitante del certificado, entrevistado en octubre del 2016). En otra ocasión, en una línea parecida, una madre me dijo: “Desde el jardín me pidieron una maestra integradora, y la única forma de pagarlo es tener el certificado, en realidad lo considero un requisito para que siga yendo al jardín. Además me mandaron a hacer estudios de neurología y la Obra Social me dijo que ya no los cubre más sin el certificado” (madre solicitante del certificado, entrevistada en noviembre del 2016).

Tomando estas situaciones de mi experiencia de campo, a los fines de enriquecer el análisis del lugar de *lo económico* en la determinación de la *discapacidad*, y continuar con la intención de que esta tesis realice un aporte a la línea teórica de que ésta es socialmente producida, me interesa traer el siguiente planteo de la antropóloga Ana Rosato:

En este sentido, es posible hipotetizar que son los procesos de exclusión/inclusión – históricamente contruidos– los que producen la discapacidad, a partir de su invención, lo que significa invertir la relación tradicionalmente establecida en la que la discapacidad es el eje a partir del cual se generan o producen procesos de exclusión de los discapacitados. En esta inversión de la relación es primordial trabajar la categoría y el concepto de normalidad, que opera estableciendo la demarcación social y la consecuente legitimación de la exclusión a partir de dispositivos específicos. Es decir que, tanto en la legislación como en el diseño de planes y programas sociales, en las medidas de política, se elude pensar en los procesos de producción de la discapacidad fuertemente anclados en la desigualdad, ya que se relaciona esta desventaja a la naturalización del déficit como problema individual de los sujetos «afectados».

(...) La clave de esta imposición no está en las mismas teorías de la discapacidad sino en el Estado, más precisamente en el accionar de sus instituciones y en el despliegue estratégico de sus

políticas. Estas políticas, que se delinean a partir de una conceptualización biologicista –fundada en el modelo médico hegemónico– de la discapacidad, sostienen el supuesto de que la «discapacidad» produce «desventajas» con relación a los normales –a partir de la existencia y evidencia de un déficit– lo cual legitima la generación de medidas compensatorias de los efectos de esas desventajas. Existirían, en este sentido, «sujetos merecedores» de políticas compensatorias que promuevan la equiparación de oportunidades.

(...) La importancia de estas políticas en la constitución e imposición de la discapacidad la hemos descubierto en el trabajo de campo por la especial importancia que nuestros informantes dan a dos prácticas asociadas: el «diagnóstico» y el «certificado», considerándolas como la llave de entrada a los programas estatales. Nosotros pensamos que son un dispositivo de esas políticas que, a fin de paliar los efectos negativos de la desigualdad estructural, asignan identidad constituyendo al grupo de merecedores y delineando la pertinencia, en tanto «discapacitado».

(...) Por ejemplo, una política social que tenga como objetivo «paliar» los efectos de la «pobreza» y que contenga un ítem particular sobre la «discapacidad» produce, al mismo tiempo, el efecto de demarcación de un conjunto específico, los «discapacitados», dentro del conjunto más general de «pobres», es decir constituyendo la categoría «pobres discapacitados». (Rosato et al, 2009: 100, 102 y 103)

En efecto, el hecho de que cierta porción de la población (los *discapacitados*) sea merecedora de políticas compensatorias frente a una situación económica acuciante, en contraste a una mayoría poblacional que no sería merecedora de estas políticas, siendo la determinación estatal de *discapacidad* a través del CUD la llave de acceso a las mismas, forma parte de un mecanismo de *exclusión incluyente* que impone a las personas la necesidad de demarcarse de la media, de la *normalidad*, para poder hacer frente a su situación de vida. En una charla mantenida con una de las profesionales, ella me dijo: “Sí, cada vez se hace más política a través de la *discapacidad*, ahora por ejemplo con el aumento de tarifas una forma de ingresar a la tarifa social es demostrando que sos discapacitado, ¿qué tiene que ver una cosa con la otra?, cada vez más el certificado vale para cualquier cosa” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas).

Lo que quiero plantar es que desde el Estado se establece una asociación entre *discapacidad* y *pobreza*, implícita en una política de beneficios económicos para los que portan el CUD (ingreso a la tarifa social, excepción del ABL e impuesto a las patentes, gratuidad en transporte de corta y descuentos en el de larga distancia, así como diversos tipos

de subsidios), y en la garantía excepcional de cobertura de los tratamientos (incluido aquí también los medicamentos, accesorios específicos, los acompañantes terapéuticos y las maestras integradoras) a través de subsidiar a las Obras Sociales y Prepagas.

Precisamente, con esto no estoy diciendo ni que todas las personas que pidan el CUD sean pobres, ni que las personas en situación de pobreza que tramitan el CUD lo hacen por una necesidad económica deslindada de situaciones de salud problemáticas o patológicas. **Lo que quiero hacer notar es el peso del factor *económico* en la producción social de la *discapacidad*: por un lado, cómo se establecen desde el Estado circuitos y políticas de *exclusión incluyente* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida et al, 2010) al demarcar entre *discapitados* y *normales* para garantizar diferencialmente derechos comunes (salud, educación); y por el otro, cómo los sujetos deben oficializar un *status* diferencial de *discapitado* para hacer frente a *necesidades económicas*.**

El hecho de que desde el 2009 con la adopción de los lineamientos de la Convención y de la CIF, en la creación del *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas*, se postule la incorporación de *lo social* como un desplazamiento crítico de una concepción médica de la *discapacidad* que se pretende dejar en el pasado, sumado a las estadísticas de un aumento exponencial en la emisión del CUD desde esa fecha hasta la actualidad, impone la necesidad de profundizar las investigaciones sobre la acepción *económica* de *lo social*. O en otras palabras, continuar con el análisis del peso del factor *económico* en la producción política de la *discapacidad*, entendiendo que ésta es una categorización arbitraria que se sustenta en relaciones sociales *discapacitantes*. El Estado legitima estas relaciones a través de políticas y circuitos diferenciales que, de alguna manera, intentan dar respuesta a las *necesidades económicas* de las personas a través de la *discapacidad*, cuando podría hacerlo a través de políticas y circuitos comunes que atiendan

la problemática socioeconómica de fondo (Rosato y Angelino, 2009). Quisiera aclarar que entiendo a *necesidades económicas* en un sentido amplio, en el que se incluye el derecho a la salud y la educación que se vuelven un problema económico cuando los sujetos no pueden costear los tratamientos necesarios y el Estado no los brinda de forma accesible a través del circuito común del hospital y escuela pública.

Para poner un ejemplo que me dio una psicóloga de las Juntas en una conversación, si un chico vive en una casa pequeña con sobrepoblación de hermanos y familia extensa, por falta de recursos económicos de esa familia para tener otra situación habitacional, y ese niño presenta dificultades de aprendizaje o de concentración es muy probable que se deba a la falta de posibilidades del niño de tener privacidad, de encontrar momentos para realizar las tareas escolares, de jugar en un entorno tranquilo; no a un trastorno mental congénito que lo *discapacite*. **La certificación estatal de la *discapacidad*, en este sentido, viene a dar una respuesta a un *problema socioeconómico*, a actuar sobre las consecuencias de dicho problema que, sin embargo, se sitúa desde el discurso oficial en la nomenclatura de la medicina y la *discapacidad* psíquica-orgánica.**

En consecuencia, **que los problemas *económicos* se vuelvan *discapacidad*, es decir, que *discapaciten* a los sujetos** (Rosato y Angelino, 2009), **es un punto que debe ser abordado analíticamente en profundidad, y que vuelve a poner en debate el carácter arbitrario de dicha nominación, que delimita la *normalidad* y la *anormalidad* de los sujetos a raíz de muchos atributos que son consecuencia de problemáticas socioeconómicas, respondiendo a una ideología de Estado determinada** (Rosato et al, 2009). En esta línea pretendo inscribir la presente tesis y los capítulos que siguen, aunque sin lugar a dudas es una tarea que la desborda y se presta a futuras investigaciones.

Para finalizar este capítulo quiero recuperar de manera sintética sus principales planteos.

En primer lugar destaco que, más allá de los cambios introducidos con la nueva política de nuestro país a partir del 2009, inspirados en la adhesión al paradigma social y de derechos humanos que la Convención y la CIF sostienen (Ferrante, 2015), existe una continuidad en muchos de los aspectos sobre la manera de concebir la *discapacidad* de los sujetos y certificarla estatalmente en relación al *modelo médico* que se quiere dejar en el pasado. En este sentido, extendiendo el planteo al conjunto del proceso de certificación estatal, sostenido por diversos autores, sobre que la CIF, más allá del avance de incorporar al entorno social del sujeto como un factor de influencia en la determinación de la *discapacidad*, reproduce la potestad del discurso médico para definir la *normalidad* o *anormalidad* de los sujetos en términos de *estados de salud* funcionales o disfuncionales, sanos o patológicos a rehabilitar (Vallejos, 2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). En este marco, **las contradicciones entre el discurso oficial del Estado y cómo está planteada y se da la certificación de *discapacidad* en la práctica tienen una influencia significativa entre las profesionales de las Juntas de evaluación, que se expresa en un cuestionamiento reiterado sobre su propia labor.** Principalmente, estas contradicciones y cuestionamientos se centran en la crítica a la veracidad de la interdisciplina, y al postulado de que la certificación de *discapacidad* ya no se define a raíz de diagnósticos médicos.

En sintonía con lo anterior, retomando la perspectiva foucaultiana (Foucault, 1976, 1978) **caracterizo a la utilización de la CIF por parte del Estado en la certificación de *discapacidad* como un mecanismo de biopoder instrumentado para clasificar,**

normalizar, y normativizar a la población (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010); **pero también para generar disciplinas comportamentales entre las profesionales de las Juntas sujetas a la reproducción de la preeminencia del discurso médico como saber-poder desde el cual se definen los parámetros del cuerpo funcional-capacitado-legítimo y del disfuncional-discapitado-ilegítimo.** En este sentido, el cuestionamiento de las profesionales sobre las contradicciones de la interdisciplina promulgada, y sobre una manera de certificar que sigue basándose en diagnósticos médicos que certifican y en diagnósticos médicos que no, lo analizo como un disputa abierta en el ejercicio relacional del poder (Foucault, 1977a), en la cual ellas toman distancia de las disciplinales comportamentales a las que se pretende que estén sujetas.

En segundo lugar destaco la caracterización que realizo sobre **la certificación estatal de la discapacidad, entendiéndola como un fenómeno complejo en el cual se combina la garantía de derechos adquiridos** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) **con el establecimiento de una política de exclusión incluyente que expresa cierta ideología de la normalidad por parte del Estado, produciendo discapacidad** al establecer ciertos parámetros clasificatorios de la normalidad-capacidad/anormalidad-discapacidad de los sujetos (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

El Estado, de esta manera, define qué características que presenta un niño son *normales* y cuáles no, instituyendo cierta jerarquía valorativa dentro del *campo de la salud* que legitima determinados atributos de los sujetos por sobre otros (Bourdieu y Wacquant, 1995), desde la preeminencia del discurso médico resignificado ahora como un discurso bio-psico-social.

En esta línea, el peso del factor *económico* es fundamental dado que problemáticas de carácter socioeconómico terminan *discapacitando* a los sujetos al entenderlas y querer solucionarlas estatalmente en los términos médicos de la *dis-capacidad* psíquica-orgánica de individuos, generando una demarcación excluyente (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009) que permite eludir, a su vez, la concepción de políticas universales que atiendan la problemática socioeconómica de fondo.

Capítulo 3:

¿Cómo y por qué se define que un niño es *discapacitado*? Un rito de institución: el Certificado Único de Discapacidad en la lógica estatal de la *gubernamentalidad*.

En este tercer capítulo utilizaré, primero, el desarrollo de Peter Conrad³⁶ (1985, 2007) sobre el carácter social de la *enfermedad*, resultándome de sumo interés vincular sus postulados con los de autores vistos en el capítulo precedente al respecto de la producción política de la *discapacidad* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009) y la *normalización* y *normativización* de las poblaciones por parte del Estado a partir del discurso médico como saber-poder (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). Peter Conrad plantea el carácter social de la *enfermedad* al analizar cómo se da el proceso de elaboración y difusión de diagnósticos de patologías, enfatizando la intervención de grupos con intereses económico-político concretos (Obras Sociales, industria farmacéutica), en contraste a la idea difundida de que las *enfermedades* son encontradas o descubiertas desde una pretendida objetividad científica a-social y a-histórica. Me valdré de este autor para relacionar conceptualmente el fenómeno de la *medicalización* (Foucault, 1975, 1976, 1977b) con el de la *discapacitación* de las personas que presentan desviaciones de lo normalmente esperable (a nivel de funcionamiento corporal, psíquico, o comportamental) en base a sucesos acaecidos en mi experiencia de campo.

A continuación, intentaré relacionar el análisis anterior recuperando el concepto de *gubernamentalidad* de Michael Foucault (1978), desde la óptica de que el Estado *normativiza*

³⁶ Peter Conrad es un sociólogo y médico estadounidense que investigó los procesos de *medicalización* de distintos aspectos de la vida humana analizando críticamente qué grupos propulsaron y se vieron beneficiados con este fenómeno.

a través de una particular política sobre *discapacidad* un determinado patrón disciplinar a seguir. Tanto respecto de quienes presentan atributos divergentes de lo esperable (quienes deben pedir el CUD y seguir cierto circuito a riesgo de quedar en la marginalidad social, sin tratamientos o sin escolaridad) como de los profesionales que deben atenerse a la lógica de un determinado procedimiento protocolar para la certificación (demandado por el SNR³⁷, siguiendo el organigrama estatal, para tener registro y control estadístico sobre la población *discapacitada*). De esta manera, indagar cómo una política de gobierno sobre la *discapacidad*, inscripta en una lógica de *gubernamentalidad* de la población centrada en la producción estadística y la difusión de un saber experto legítimo (Foucault, 1978), a través del control de un procedimiento de certificación específico, incide en la producción política de misma.

Finalmente, introduciré (a seguir desarrollando en el capítulo cuatro) el concepto de *rito de institución* de Pierre Bourdieu (1985) para caracterizar a esta instancia burocrática donde se oficializa e instituye un determinado *status* social: el de *discapacitado*.

³⁷ Servicio Nacional de Rehabilitación.

“¿Por qué las prestaciones las tienen que hacer las Obras Sociales y no el Estado? Aquí se hace lo que las Obras Sociales digan”.

Quiero traer el siguiente episodio extraordinario, refiriendo con este término a que dicho suceso habilitó un debate por fuera de las conversaciones cotidianas, para empezar el análisis planteado en la introducción de este capítulo.

La siguiente conversación, de la que reproduciré un fragmento explicando distintos puntos del mismo luego, fue cobrando cada vez más un tono sentido, de elevada bronca e indignación, aunque también de sinceridad, de exponer reflexiones personales que en otra circunstancia no se hubiesen compartido, o al menos no de esa manera, dejando el cuidado a la exposición de la opinión propia de lado. Cuando entré en la Junta de evaluación la charla ya estaba iniciada, y se extendió hasta que llegó el turno de un nuevo solicitante (al parecer varios solicitantes habían faltado, lo que produjo un tiempo de espera bastante largo que permitió la conversación, de aproximadamente media hora). El hecho que motivó el debate fue la información de que la semana próxima tenían una auditoria con el “Ramsay”, formativa de nominar al SNR por la dirección en donde queda su sede. El SNR es el organismo del Ministerio de Salud de la Nación del cual dependen todos los centros con Juntas de evaluación y certificación de la *discapacidad* del país. Como me explicaron las profesionales, una vez por año el SNR organiza un encuentro que reúne a representantes de todas las Juntas del país, para realizar un balance de la labor desarrollada, comparar estadísticas, actualizar procedimientos y responder preguntas de los profesionales. A las inquietudes propias de esta auditoría, se sumó el recuerdo de la acontecida el año anterior, es decir, la del 2015, que rápidamente entendí, al conectar referencias desordenadas y notar el tono de indignación con

las que se hacían, que había sido un encuentro altamente conflictivo, y orienté mis intervenciones para intentar entender qué había ocurrido. Tomada de mis registros de campo:

Pediatra: Qué quilombo que fue el del año pasado, ¿no? ¿Estuvieron ustedes?

Psicóloga: Sí sí, estuve, esperemos que este sea distinto... Yo me voy a tener que callar porque sino... O directamente no voy, o si voy me quedo callada. ¿Vos entraste después no?

Trabajadora social: Sí, yo entré después, no llegué a ir.

Pediatra: Fue todo el lío de los TGD³⁸s, ahí.

Trabajadora social: Aaah aaah...

Yo: ¿En qué consisten los encuentros?

Psicóloga: Vienen los del Ramsay a responder preguntas, en realidad es eso.

Pediatra: Sí, si hay algún cambio de política o de protocolo por ejemplo.

Yo: Claro.

Pediatra: En realidad lo que debería haber son ateneos, donde nos juntemos todos los profesionales a ponernos de acuerdo entre nosotros.

Psicóloga: El año pasado casi despiden a una, mira lo que te digo. Y tenía razón ella.

Pediatra: Sí, tenía razón.

Yo: ¿Qué pasó el año pasado?

Psicóloga: Pasa que hubo todo un quilombo legal por el tema de los TGDs, hasta el año pasado era condición tener al menos un año de tratamiento para que certifique discapacidad. Y salieron ganando las Obras Sociales, cambió la política y ahora cualquier pibe que tenga TGD ya hay que certificarlo, y ahí entra cualquier pibe que se desvíe un poco de la media, es una bolsa de gatos el TGD.

Yo: No entiendo.

Psicóloga: Claro, a cualquiera que no se ajusta a ciertos parámetros, que es medio complicado, no presta atención, se mueve mucho, tiene dificultades para jugar, etcétera, etcétera, le pueden dar TGD.

Pediatra: Pasa que nosotras no podemos hacer futurología, ¿entendés? Ahora a cualquier chico le dan diagnóstico de TGD. Ya sea porque no se animan a decir que es una patología más grave como Autismo, o porque lo ven un poco complicado en algunos aspectos

³⁸ Trastorno General del Desarrollo.

y como no saben lo que tiene ya le ponen TGD. La cuestión es que con un año de tratamiento hay más datos, ya se puede saber mejor por dónde va la cosa antes de darle el certificado o no.

Trabajadora social: Si, porque ahí ya le pones ese rótulo y es distinto.

Psicóloga: Hay mucho sobrediagnóstico, cada vez más.

Trabajadora social: Sí, y en pediatría no se suele denegar, casi nunca.

Pediatra: El tema es que eso es más un problema social que un problema científico. Y cada vez hay más pibes diagnosticados y cada vez hay más pibes discapacitados. ¡El 80% de los chicos que les damos certificado son TGDs, digamos la verdad!

Psicóloga: Si, es terrible.

Pediatra: El tema es el negocio que hay detrás, ¿sabés la cantidad de guita que les entra? Yo quiero saber cuál es el curso del dinero. ¿Por qué las prestaciones las tienen que hacer las Obras Sociales y no el Estado? Acá se hace lo que las Obras Sociales digan.

Psicóloga: Y, en algún momento este sistema va a colapsar, porque cuanto más certificados se emiten más guita tiene que poner el Estado para subvencionar las prestaciones, las maestras integradoras... La verdad que así planteado el sistema es más un tapón, que una solución real.

Yo: Perdón, no entiendo lo de las Obras Sociales, qué tienen que ver con el cambio de política sobre los TGDs.

Psicóloga: El tema es que la gente se empezó a quejar a las Obras Sociales, y acá también, porque se les exigía un año de tratamiento para pedir el certificado, pero no podían pagar ese año de tratamiento porque sin el certificado las Obras Sociales no los cubrían. Entonces la cosa llegó a mayores, con abogados y todo, y ahí es que el Ramsay decidió esto, algo que les conviene a las Obras Sociales porque reciben más subsidios por más personas con certificado.

Pediatra: En vez de exigirles a las Obras Sociales que den ese año de tratamiento gratis, por ejemplo, como hacen con el Plan Médico Obligatorio. Lo de que se necesite un año de tratamiento antes de pedir el certificado estaba bueno, tenía sentido, es una lástima que se cambió. Lo deberían cubrir.

Psicóloga: ¿Cómo podes determinar, por ejemplo, que un chiquito de dos años que le dieron TGD es discapacitado? Incluso, si sí, para definir qué prestaciones habilitarles y cuáles no. No se puede, son muy chiquitos, y menos si no tiene un tratamiento que dé cuenta de su evolución, dé información de lo que le pasa. Puede ser que un pibe de dos o tres años le den TGD porque no habla nada, o no juega, y con estimulación ya para los cuatro años es un pibe distinto aparte. Discapacitarlos debería ser la última opción, después de diagnósticos, tratamientos, etcétera, no lo primero.

Trabajadora social: Si le das el certificado lo marcás, pero si no le das el certificado le sacas la posibilidad de que reciba tratamiento, lo que es peor. Deberían tener un año de tratamiento, lo deberían cubrir.

Pediatra: Sí, dar el certificado termina siendo el mal menor.

Pediatra con diez años de experiencia en las Juntas, Psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas, y Trabajadora Social con dos años de experiencia en las Juntas

Quisiera, en primer lugar, explicar y analizar el cambio de política en torno al diagnóstico TGD³⁹, que reconstruí a partir de múltiples conversaciones con las profesionales luego de la conversación citada. Como vimos en el capítulo anterior, y como se referencia también en la conversación reproducida, el TGD es uno de esos “diagnósticos leves” que generan una particular controversia a partir de cuestionar la pertinencia de que toda una cantidad amplia de comportamientos infantiles (dificultad para hablar, para aprender, jugar, concentrarse, relacionarse) se correspondan con un trastorno mental, una patología. En palabras de una de las profesionales, son los que “se desvían un poco de la media” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas). A este cuestionamiento, sintetizado por la psicóloga de la Junta en la sentencia de que “hay mucho sobrediagnóstico”, se le suma al de si el TGD amerita, o las problemáticas que engloba, considerarse *discapacidad*. El agravante es que, a nivel proporcional, en sus propias palabras, la mayoría de los chicos que piden el certificado presentan TGD, y “en pediatría no se suele denegar”.

El punto está en que hasta diciembre del 2015, por reglamento, se prohibía entregar el Certificado Único de Discapacidad (CUD) a chicos con TGD que no tuvieran al menos un año de tratamiento. De esa manera se garantizaba la información profesional producto de un año de trabajo con el niño, que podía dar más datos sobre la problemática, su evolución y gravedad. De esa forma, se podía evaluar y decidir de manera orientada, asignando el

³⁹ Trastorno General del Desarrollo.

certificado con un informe adecuado que lo sustente, midiendo la cantidad de años a otorgar y el tipo de prestaciones a habilitar, o incluso tener un respaldo para poder denegarlo en los casos que se considerasen.

Con el cambio de política, consistente en permitir la emisión del certificado sin incluso haber empezado un tratamiento (es decir, solo con el diagnóstico y un informe elaborado por un psicólogo o psiquiatra en una sesión), lo que en la actualidad sucede, visto en mi experiencia de campo, es que en una gran cantidad de estos casos la Junta emite el certificado (efectivamente, nunca vi que denegasen el certificado a un niño con diagnóstico de TGD) pero con la duración y prestaciones mínimas, así tienen que volver al año próximo donde se los reevaluará con la información del tratamiento (la duración mínima del CUD es de un año). Sin embargo, **la incomodidad de certificarle *discapacidad* a un chico a conciencia que no hay una justificación profesional que lo respalde, y el miedo a que este hecho, a su vez, le deje “marcas” al niño, es decir que el chico ya quede con el “rótulo” de *discapacitado*, está muy presente entre las profesionales,** generando indignación y un cuestionamiento que va de su propia práctica al protocolo con el cual el Estado les dicta cómo certificar, y la relación entablada con las Obras Sociales.

En efecto, este caso deja ver un cambio de política que, preservando e incluso favoreciendo el interés económico de las Obras Sociales, *discapacita* a una gran cantidad de chicos, garantizando el tratamiento de los mismos a través del subsidio a las Obras Sociales que otorga el certificado de *discapacidad*, a sabiendas (por la propia denuncia de los profesionales, “casi despiden a una psicóloga” por discutirle al SNR sobre esto) de que no hay suficiente información para considerar a estos chicos *discapacitados*. **Esta incorporación oficial a la *discapacidad* de niños con “diagnósticos leves”, sin**

tratamiento orientativo, es un hecho ilustrativo del carácter social de la *discapacidad* y el rol del Estado en la producción de políticas *discapacitantes* (teniendo la certificación un lugar central), y de la influencia, a su vez en dicha construcción social, de los intereses de ciertos grupos económicos (en este caso, Obras Sociales y Prepagas).

A modo de ejemplo, en el capítulo anterior se analizó cómo, a partir de una ley, los tratamientos asociados al diagnóstico de la Dislexia fueron ingresados al Plan Médico Obligatorio, exigiendo a las Obras Sociales a darlos de manera gratuita sin la necesidad de certificar *discapacidad*. En dicho caso, se decidió legalmente que los problemas asociados a la Dislexia no deben ser considerados *discapacidad*, obligando a las Obras Sociales a cubrir las prestaciones para que las personas con Dislexia no requieran tramitar el CUD a raíz de una necesidad económica. En este caso (teniendo presente la proporción tan elevada de chicos que presentan TGD) se decidió a través de un cambio de reglamentación que sí, a diferencia de antes, son considerados *discapacitados* los niños con diagnóstico de TGD sin tratamiento previo que diera cuenta de la problemática o evolución.

En este cambio de política se adaptó una definición y determinación de la *discapacidad* a los intereses económicos de las Obras Sociales, dado que si se ingresaba la duración de un año de tratamiento para chicos con TGD en el Plan Médico Obligatorio le iba a implicar a las Obras Sociales el costeo propio (sin el subsidio estatal ligado al CUD) de un volumen importante de prestaciones. Con el cambio de política adoptado, por el contrario, las Obras Sociales salen beneficiadas dado que una importante cantidad de chicos que antes no se trataba porque sus familias no tenían o no estaban dispuestas a gastar el dinero que costaban los tratamientos, ahora sí se tratan habiendo obtenido el CUD, lo que representa una transferencia mayor de dinero del Estado a las Obras Sociales.

Lo que me interesa resaltar de esta pulseada es que detrás de la pregunta y decisión sobre quién paga los tratamientos (las familias de manera particular, las Obras Sociales obligadas por ley, o el Estado a partir del subsidio a las Obras Sociales a través del CUD) se encuentra el hecho de que se está definiendo estatalmente qué niños son *discapacitados* y qué niños no, y cómo **el interés económico de los distintos actores sociales (familias, Obras Sociales, Estado) influye en la construcción social de la *discapacidad***. En este sentido, resulta de sumo interés la pregunta que hacía una de las profesionales, puesta como subtítulo de esta sección, al respecto del curso del dinero y de por qué las prestaciones las deben hacer las Obras Sociales y no el Estado. También, la sentencia de otra de las profesionales al respecto de que el sistema iba a colapsar porque era “un tapón”, con costos económicos al Estado crecientes en la medida que se emiten más y más certificados, y no una solución real a la situación.

A modo de reflexión personal, entiendo que si el Estado invirtiese la cantidad de dinero (cuyo monto se desconoce públicamente) destinada a subsidios para las Obras Sociales y Prepagas a razón del pago de las prestaciones asociadas al CUD, sumado al que fuera necesario, en el sistema de salud pública, absorbiendo desde ahí la necesidad de tratamiento médico, la tramitación del CUD como garante de la gratuidad de las prestaciones por vía privada se haría innecesario, habilitando un replanteo y redefinición profunda al respecto de qué es *discapacidad* y qué no lo es. Sin embargo, disociar a la *discapacidad* del *costo económico* que actualmente le implica a las familias los tratamientos sin la certificación de la misma, brindándolos en cantidad y calidad necesarias desde el sistema público, le llevaría un fuerte perjuicio económico a las Obras Sociales y Prepagas, que ya no recibirían el dinero del Estado que actualmente destina en su política sobre *discapacidad*.

Llegado a este punto quisiera tomar algunos de los aportes sobre el fenómeno de la *medicalización* (Conrad, 2007; Conrad y Schneider, 1985; Freidson, 1978), para analizar el de la *discapacitación*, refiriéndome con este último concepto al de la producción política de la *discapacidad* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009). La *medicalización* es teorizada por estos autores como un proceso social por el cual, progresivamente, cada vez más aspectos y problemas de la vida cotidiana de los sujetos devienen en una *desviación* de lo *normal* (tanto en el sentido de un promedio cuantitativo como en el de la expectativa moral de lo correcto y esperable), transfiriendo al campo de la jurisdicción médica su determinación y entendimiento (en detrimento, históricamente, del campo jurisdiccional de la religión y del derecho penal), definiéndolas en términos de patologías tratables (Conrad y Schneider, 1985; Conrad, 2007; Freidson, 1978). Esta línea se nutre del desarrollo analítico de Michael Foucault (1975, 1976, 1977b), quien, como fue desarrollado en la perspectiva teórica, analizó cómo la medicina se transformó durante el siglo XVIII en un saber-poder instrumentado por el Estado para *normalizar* y *normativizar* a la población, generando disciplinas de sujeción según ciertos criterios de *normalidad* definidos por la medicina y legitimados por el Estado que permearon los distintos aspectos de la vida social (el educativo, el de la salud, el urbanístico, el derecho, el carcelario, el laboral, la intimidad familiar y hasta sexual de los sujetos).

Peter Conrad, a modo ilustrativo, utiliza el ejemplo de la progresión en el número de diagnósticos de patologías mentales descritas en las distintas versiones publicadas, a través del tiempo, del DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), uno de los manuales psiquiátricos de mayor validez internacional. Mientras que el primer DSM, fechado en 1952, registraba 106 “desórdenes mentales”, con un total de 130 páginas, el DSM-IV

difundido en 1994 contabiliza un número de 297 diagnósticos y 886 páginas (Conrad, 2007). Con este ejemplo el autor quiere mostrar cómo en las últimas décadas toda una amplia gama de aspectos de la vida y desarrollo de los sujetos fueron definidos y categorizados como enfermedades mentales, incluyendo en estos “nuevos” 167 diagnósticos (incorporados del DSM-I al DSM-IV) la estipulación como *enfermedades*, por más que se considerasen “trastornos leves”, de, por ejemplo, la hiperactividad infantil, la falta de concentración, problemas del aprendizaje y del habla, inhibiciones, dificultades sociales con pares, en un larga lista que continúa.

No es casualidad, para esta tesis, la mención del ejemplo anterior, dado que, dicho por las propias profesionales de las Juntas de manera reiterada, la mayor cantidad de niños que recurren a tramitar el certificado de *discapacidad* para costear sus tratamientos presentan este tipo de “trastornos leves”. Esto genera una particular polémica, como vimos, al respecto de si corresponde considerar *discapacitado* a un niño con dichas problemáticas (las mismas que, hasta hace algunas décadas, ni siquiera eran asociadas a una *enfermedad*).

Lo que quiero plantear con esto es que de la misma forma que la *medicalización* se basa en la generación, amparándose en un discurso médico-cientificista y en el aval de los organismos de salud internacionales, de una categorización de ciertas conductas y problemáticas como síntomas de enfermedades mentales (Conrad y Schneider, 1985; Conrad, 2007; Bianchi, 2009) que antes eran pensadas dentro de la *normalidad* esperable del desarrollo infantil, la *discapacitación* avanza redefiniendo esa *desviación* ya no solo en términos de *enfermedad* sino ahora de *discapacidad*.

Sin embargo, considero que hay una diferencia de grado entre ambas definiciones sociales, cuyo denominador común es la arbitrariedad de los parámetros que se instituyen

como verdades científica-objetivas, en la medida de que las decisiones políticas sobre la certificación de la *discapacidad* la toma el Estado de forma directa. Los ejemplos de dejar de considerar *discapacidad* a la Dislexia por medio de una ley aprobada en el Congreso Nacional, o determinar *discapacitados* a los niños con diagnóstico de TGD sin un año de tratamiento orientativo, a través de un cambio de reglamentación interna, ilustran sobre la potestad del Estado de re-categorizar las *desviaciones* que ya están entendidas como patologías en términos o no de un *status* de *discapacidad*⁴⁰.

Retomando una línea que articula planteos de Pierre Bourdieu y Michael Foucault, sostenida por otros autores como desarrollé en la perspectiva teórica (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010), el Estado instituye cierta jerarquía simbólica dentro del *campo de la salud* que valoriza diferencialmente ciertos atributos por sobre otros, definiendo cuáles están asociados a una *enfermedad*, y dentro de esta gama, cuál a su vez a la *discapacidad*. El Estado, de esta manera, tiene la potestad de legitimar diferencialmente ciertos cuerpos y sujetos por sobre otros, generando la *norma* de lo moralmente esperable, la funcionalidad correcta, lo estéticamente deseable, como una tecnología de gobierno sobre las poblaciones en la cual no solo se mide la patologización asociada a ciertos atributos de los sujetos, sino la *discapacidad* que éstos le confieren.

Cuando se postula que en la producción política de la *discapacidad*, por parte del Estado, subyace una *ideología de la normalidad* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009), se hace referencia a que las políticas estatales establecen parámetros, naturalizados, que definen los límites entre la *normalidad* y la *anormalidad*, siendo pensada la *desviación* hacia esta última ya no en términos de sujetos con ciertas patologías diagnosticadas, sino en

⁴⁰ Más adelante en la tesis profundizaré el desarrollo de esta idea.

los términos de una determinación oficial de *discapacidad*. A lo que voy: **si la *medicalización* es un proceso de redefinición de un sistema de categorías sociales sobre lo *normal* y lo *patológico* (Conrad y Schneider 1985; Conrad 2007; Freidson 1978), la *discapacitación* es también otro proceso de redefinición que opera sobre ese mismo sistema clasificatorio, instituyendo estatalmente qué se categoriza como *discapacidad* y qué no.**

Peter Conrad, por otro lado, postula y analiza que los motores de la *medicalización* han cambiado en las últimas décadas. Dicho proceso está cada vez más siendo dirigido y promovido, no tanto de forma primaria por las asociaciones de médicos como teorizaba que venía ocurriendo hasta por lo menos la década de 1970 (Conrad y Schneider, 1985), sino por la industria farmacéutica y las corporaciones ligadas a la biotecnología, las organizaciones de atención administrada (Obras Sociales, Prepagas, etcétera), y los propios consumidores que cuentan, a diferencia de antes, con recursos como la internet (Conrad, 2007). Dicho autor investiga detalladamente cómo los grandes beneficiarios, a nivel económico, de la *medicalización*, la industria farmacéutica y las organizaciones de atención administrada, dirigen y promueven este proceso a través de la publicidad de medicamentos, del financiamiento de ciertas investigaciones y publicaciones, y de la incidencia política que tienen en los organismos internacionales de salud en las legislaciones nacionales (Conrad, 2007). Precisamente, incentivar la creación y legitimación de nuevas *enfermedades* genera el consumo de más y nuevos medicamentos, en el caso de la industria farmacéutica, y de los servicios de tratamiento de las organizaciones de atención administrada (Obras Sociales, Prepagas).

Una de las pediatras, puesta a modo de título de esta sección de la tesis, se preguntaba en el transcurso del debate sobre el cambio de reglamentación que *discapacita* a los niños

con TGD sin un año de tratamiento previo: “¿Por qué las prestaciones las tienen que hacer las Obras Sociales y no el Estado? Acá se hace lo que las Obras Sociales digan”. Sin ser un objetivo de esta tesis realizar un análisis exhaustivo sobre los beneficios económicos y la incidencia de las Obras Sociales en los procesos de *discapacitación*, me parece significativo señalar que de la misma forma que la *medicalización* es promovida por el interés económico de ciertos grupos privados (Conrad, 2007; Conrad y Schneider, 1985; Vasen, 2007) en la producción política de la *discapacidad* por parte del Estado también tienen una fuerte incidencia. Considero ilustrativo, por su valor analítico, el cambio de reglamentación en torno a los niños con diagnósticos de TGD ocurrida a finales del 2015, *discapacitando* a los que portan el diagnóstico sin el lapso de un tratamiento orientativo, y la particular polémica que desencadenó este hecho entre las profesionales de las Juntas. Este debate, a su vez, está en línea con uno más profundo sobre la pertinencia de la certificación de *discapacidad* en base a las problemáticas asociadas a una pluralidad de diagnósticos “leves” recurrentes⁴¹, ligado al cuestionamiento de una política estatal en *discapacidad* que no está centrada en el sistema de salud público y su inversión monetaria, sino en el sistema de salud privado a través del subsidio a las Obras Sociales y Prepagas.

En estos casos, vale la puntualización, no solo se benefician e inciden las Obras Sociales y Prepagas, en una proporción directa con el aumento en la cantidad de certificados que se otorguen, sino también la industria farmacéutica, dado que portar el CUD permite a las familias no solo el pago estatal de las prestaciones de salud sino la compra farmacológica, hecho que aumenta el volumen de ventas (pagadas por el Estado a través de subsidios que en

⁴¹ Siendo los más significativos, además del Trastorno General del Desarrollo (TGD), el Trastorno de Déficit de Atención (TDA), el Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), el Trastorno del Lenguaje, el Trastorno de la Personalidad, y el Retraso Mental Leve.

algunos casos llegan al 100% del costo que le correspondería a las coberturas de salud), siendo los denominados psicofármacos uno de los rubros más rentables (Conrad, 2007) y de más incremento en su importación, venta y consumo en la Argentina en las últimas décadas (Vasen, 2007).

“Si es ni, es sí”.

A lo largo de la experiencia de campo que tuve con posterioridad a la conversación reproducida en la sección anterior, pude reconstruir parte de lo que se habló y estipuló en la auditoría del SNR⁴² (me refiero, ahora, a la acontecida en ese momento, en Octubre del 2016). Antes de continuar, resulta interesante puntualizar que intenté participar como observador de dicha instancia, intención que fue alentada por las profesionales de las Juntas pero que no se efectivizó por una negación expresa de la dirección del Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en que pudiese participar. Este hecho generó indignación entre las profesionales, pero quizá también fue una motivación para relatarme con mayor énfasis lo ocurrido en dicho encuentro y abrir el debate sobre el mismo.

Una de las sentencias adjudicadas a los directivos del SNR, que más me llamó la atención por el nivel de sarcasmo (entonación que expresaba un desacuerdo y crítica

⁴² Servicio Nacional de Rehabilitación.

profunda) con la que se lo reprodujo y el debate que generó, fue la que encabeza esta sección: “Si es ni, es sí”. Entendiendo que esta frase sintetiza de alguna manera la postura difundida como directriz desde dicho organismo estatal, consistente, según las profesionales, en promover el aumento en la cantidad de certificación. Las profesionales relatan la insistencia de los representantes del SNR en mantener una elevada estadística de certificación, comparando los números de los organismos de los diferentes distritos del país, festejando a los que tenían mayor cantidad de certificados emitidos, poniendo a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires como ejemplo, y criticando los casos en los que se mostraban mayor estadísticas de denegaciones. Cuando se les preguntó sobre los casos que generaban dudas sobre la validez de su determinación como *discapacidad*, argumentando que ese tipo de situaciones se sucedían de manera recurrente, los funcionarios del SNR respondieron con dicha frase, que quedó presente entre las profesionales a modo de anécdota pero también de resumen de una postura: frente a la duda lo que se dictamina es certificar *discapacidad*. Si es un “ni”, es decir, si no se cuenta con la información suficiente y la que hay no termina de convencer a los profesionales respecto a una certificación, la directiva es que “sí” es *discapacidad*, hay que certificarla. Tomada de mis registros:

Pediatra: Yo les pregunté explícitamente qué se hacía en los casos que no se sabía bien si era discapacidad o no, por ejemplo, si un anciano tiene distintos problemas de salud, propios de la edad, y viene a pedir el certificado, ¿corresponde dárselo? ¿Eso es discapacidad o es algo normal de la edad? O si viene un chico que tiene dificultades en la escuela, como pasa todo el tiempo por ejemplo, pero que quizá tiene que ver no con una discapacidad, con una disfunción psico-corporal, sino con cosas que le está pasando en su vida familiar, peleas, separaciones, o está superpoblada su casita y no tiene lugar para concentrarse y hacer las tareas, o hay violencia en la casa y después la reproduce... ¿es discapacitado ese chico?

Pediatra con siete años de experiencia en las Juntas

La profesional cuenta que su intervención llevó a la pregunta de otros en esa misma línea, que los representantes del SNR no querían o no sabían bien qué responder, sentenciando “Si es ni, es sí” para cerrar el debate. La argumentación del SNR, ironizada por las profesionales, es que una estadística de certificación alta es “positiva” porque expresa una buena “política social” del Estado sobre *discapacidad*:

Pediatra: Ponían a la capital federal⁴³ como ejemplo porque es la que más certificados otorga y menos deniega. En realidad es toda una cuestión política, de imagen, de mostrar que están beneficiando a más y más discapacitados. La cuestión es que así cada vez se discapacita más, eso es lo que no se dice ni se discute, hoy en día cualquiera es un discapacitado, y como cada vez le meten más cosas al CUD, como ahora la tarifa social, cada vez conviene pedirlo más. Mirá, así se está certificando cualquier cosa: si yo hubiese venido a pedir el certificado de chica hoy en día sería discapacitada, porque era quilombero y no me quedaba quieta ni un segundo.

Pediatra con siete años de experiencia en las Juntas

Otro de los momentos conflictivos, relatados por las profesionales en esta línea de promover la certificación, fue la no respuesta de los representantes del SNR cuando una de las psicólogas les preguntó sobre el hecho, del que se anoticiaron las profesionales en el mismo encuentro a partir de conversar con colegas de otras provincias, de que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a diferencia de otros distritos del país, el sistema informático predetermina el analfabetismo obligado hasta los diez años de edad:

⁴³ Se refiere a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Psicóloga: Al parecer en otras provincias no es así, pero acá cuando en el sistema querés poner que un niño está alfabetizado si el chico tiene menos de diez años de edad no te deja, figura de por sí como analfabeto, y así ya te está influenciando para respaldar la discapacidad para todos los diagnósticos que tienen que ver con problemas de aprendizaje. ¡No se puede poner que un pibe de diez años está alfabetizado, es una locura! Y eso va a las estadísticas después, les justifica los certificados.

Psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas

Los representantes del SNR dijeron que no estaban enterados, que podía ser un error. Pero según las profesionales fue para evadir el tema y pasar a otro, no se comprometieron a resolverlo o algo parecido. También, otro punto de interés en este sentido, fue que los funcionarios del SNR, al parecer ante a una confusión del reglamento, instaron a que los profesionales otorgasen mayor número de prestaciones por certificado:

Psicóloga: Hubieron críticas a colegas que denegaban certificados o los daban con pocas prestaciones. Nosotras teníamos entendido que solamente podíamos otorgar hasta cuatro prestaciones distintas por certificado, pero los del Ramsay insistieron que no era así, que hasta doce prestaciones se podían otorgar.

Psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas

Llegado a este punto quiero analizar a la certificación estatal de *discapacidad* entendiéndola como una instancia clave en la producción política de la misma y el establecimiento de categorías clasificatorias sobre los atributos de los sujetos entre, por un lado, lo normal-saludable-esperable y, por el otro, lo anormal-patológico-en rehabilitación (Rosato y Angelino, 2009; Ferreira, 2008, 2009), desde el concepto de *gubernamentalidad* de Michael Foucault (1978).

Con *gubernamentalidad* Foucault hace referencia al proceso histórico, o más precisamente al resultado del mismo, por el cual la lógica de gobierno del Estado cambia de una basada en el poder del soberano sobre la potencial muerte de las familias de sus súbditos, como primaba en los principados europeos en la Edad Media, a una centrada en el control disciplinar de la vida de las poblaciones, a partir de toda una serie de mecanismos e instituciones que se desarrollan desde finales del siglo XVII y principios del XVIII (Foucault, 1976, 1977A, 1977B, 1978). Este cambio de lógica de gobierno, según el autor, aborda el problema del control poblacional desde una perspectiva positiva del poder, es decir, no desde el temor a la muerte o reprimenda frente al desacato de una orden o ley, sino desde la sujeción de las personas a patrones de conducta legítimos, incorporadas como disciplinas, a partir del establecimiento de códigos morales prescriptivos sobre la vida (Foucault, 1976, 1977A, 1977B, 1978, 1984A, 1984B). Esta *gubernamentalidad* del Estado sobre las poblaciones va a instrumentarse sobre dos recursos fundamentales: la cuantificación controlada de datos estadísticos, y la difusión de saberes expertos entendidos como discursos de verdades que prescriben formas legítimas de conducirse (Foucault, 1978).

Desde esta óptica resulta de sumo interés analizar la auditoria del SNR, teniendo presente que la tramitación del CUD habilita un circuito de rehabilitación sin el cual la exclusión de los sujetos a una marginalidad de por sí económicamente improductiva y potencialmente riesgosa se vuelve altamente probable (Ferrante y Ferreria, 2009, 2011; Ferrante, 2007, 2015). Precisamente, se puede observar cómo en dicha auditoría subyace una lógica de *gubernamentalidad* (Foucault, 1978) de la población por parte del Estado, teniendo el control de la producción estadística un lugar preeminente. Esto es así dado que el Estado no es un mero registrador de hechos o de datos, sino que tiene la potestad de incidir en la

estadística de *discapacidad* de la población, desde distintos intereses (políticos, económicos), a partir del control de su certificación.

Tomando los ejemplos de mi experiencia de campo, el SNR ejerció control exigiendo menor rigurosidad a la hora de determinar la *discapacidad* de las personas, al estipular como decisión legítima frente a la duda que lo debido es certificar. Puso de guía a seguir a los distritos con mayores índices de certificación, cuestionando a los que presentan índices altos de denegación. También modificó, o sostuvo frente a las opiniones críticas, cierta reglamentación de cómo se debe certificar. Sobre este último punto, que causó particular polémica entre las profesionales porque se asocia rápidamente a la pregunta sobre las causas e intereses que motivan la rigidez o el cambio de determinados puntos en la reglamentación, se destacó la habilitación e incentivo en el otorgamiento de un mayor número de prestaciones por certificado (ampliando el máximo de cuatro prestaciones a doce), y la falta de respuestas ante las críticas sobre la obligatoriedad de poner que un niño es analfabeto hasta los diez años de edad. Recordemos, también, los cambios en la reglamentación ocurridos en la auditoría del año anterior (2015) que permitieron y promovieron la certificación de los niños diagnosticados con TGD sin un año de tratamiento orientativo.

Lo que quiero plantear es que el control del Estado sobre cómo y cuánto certificar, a través de la rigidez o modificación de ciertos puntos de la reglamentación, o en la prescripción de que frente a la duda lo correcto es certificar, sumado a toda una serie de comentarios valorativos que expresan una posición oficial de incentivo al aumento en la certificación, se inscribe en una lógica de *gubernamentalidad* de la población (Foucault, 1978) y del amparo en un saber experto (el modelo bio-psico-social sobre la *discapacidad*,

recientemente adoptado y difundido por la CIF-OMS y la Convención-ONU) para legitimarse.

Subrayo en este análisis que sitúa la certificación de la *discapacidad* como parte del *arte de gobernar*⁴⁴ a las poblaciones (Foucault, 1978) que el control de la certificación responde a una determinada política en la que se tensionan distintos intereses (como vimos, por ejemplo, el interés económico de las Obras Sociales, o el interés de dar una “imagen positiva” del gobierno asociando índices altos de certificación con la implementación de una buena “política social”), definiéndose de manera cambiante los límites clasificatorios entre la *normalidad-salud* de los sujetos y su *anormalidad-discapacidad* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

La certificación estatal como *rito de institución*.

El análisis que introduciré en esta sección y seguiré desarrollando en el capítulo próximo, pero que se presta a futuras investigaciones, es el de **considerar a la certificación estatal de la *discapacidad* como un *rito de institución*** (Bourdieu, 1995). Las trayectorias de los sujetos, luego del *rito de institución* de la certificación estatal, se verán modificadas en grados y modos diversos, dependiendo de una pluralidad de factores a tener presentes (el tipo de *discapacidad* en cuestión, la edad, la situación económica, la historia personal y

⁴⁴ Otra forma con que Foucault refiere al concepto de *gubernamentalidad*.

familiar), pero más allá de la variedad de repercusiones posibles todas **van a compartir la influencia de las prescripciones de prácticas y sentidos impuestas en una definición oficial de *status*. Lo que quiero plantear**, para ser más preciso, es que **en dicho rito lo que se instituye es un *status* social, el de *discapacitado*, asociado a un determinado *habitus*** (Bourdieu y Wacquant, 1995): **el *habitus de la discapacidad*** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011).

Vamos por partes. En primer lugar quisiera traer la siguiente cita de Pierre Bourdieu sobre los *ritos de institución* para avanzar con la conceptualización:

Hablar de rito de institución, es indicar que cualquier rito tiende a consagrar o a legitimar, es decir, a hacer desestimar en tanto que arbitrario o reconocer en tanto que legítimo, natural, un límite arbitrario; o lo que viene a ser lo mismo, a llevar a cabo solemnemente, es decir, de manera lícita y extraordinaria, una transgresión de los límites constitutivos del orden social y del orden natural que se trata de salvaguardar a toda costa –como la división entre los sexos tratándose de rituales de matrimonio. Al marcar solemnemente el paso de una línea que instaura una división fundamental del orden social, el rito atrae la atención del observador hacia el hecho de paso (de ahí la expresión de rito de paso), cuando lo importante en realidad es la línea. ¿Qué separa, en efecto, esta línea? (...) El mayor efecto del rito es el de pasar completamente desapercibido: (...) el rito consagra la diferencia, la instituye (...) (Bourdieu, 1985:79).

La certificación estatal de la *discapacidad*, en tanto *rito de institución*, consagra, en efecto, un límite arbitrario que se presenta como legítimo, correcto, natural (en el sentido de lo objetivo e incuestionable) desde el respaldo del discurso científico (ya no solo médico, sino multidisciplinar) y el aval de los organismos internacionales (ONU, OMS): la línea que diferencia al *discapacitado* del común de las personas.

Lo valioso de este concepto, a mi entender, es que permite discutir con la idea oficial de que la certificación estatal de la *discapacidad* tiene meramente un carácter descriptivo,

donde a partir de un saber experto se distingue quiénes son *discapacitados* y quiénes no, otorgándoles una credencial que les permite hacer valer derechos civiles asociados a una condición de salud existente. **Precisamente, entender a esta instancia como un *rito de institución* permite conceptualizar que la función descriptiva o clasificatoria de las personas en la certificación soslaya, por un lado, la arbitrariedad de dicha divisoria, y por el otro, el efecto consagradorio del ritual, su carácter *prescriptivo* (Bourdieu, 1981, 1985).** Con esto último me refiero a que la *discapacidad*, en tanto *status* reconocido y adjudicado socialmente, se instituye en la certificación estatal de la misma. Es decir, no solamente se la reconoce, distingue y acredita, sino que se la nomina y consagra.

En qué medida esta institución oficial de *status* repercutirá en un *habitus* particular dependerá de múltiples factores de la trayectoria de cada sujeto, pero sí, luego de este *rito de institución*, el sujeto es oficialmente un *discapacitado*: ligado a derechos, beneficios, y circuitos de rehabilitación diferenciales, al mismo tiempo que a demandas, expectativas, y apreciaciones morales disímiles.

Desde esta concepción, los *habitus* están objetivados a partir del *status* que el sujeto ocupa en los distintos espacios sociales, incluyendo a la posición que encarna en el *campo* de la salud (Bourdieu y Wacquant, 1995). En este sentido, la certificación del *status* de *discapacitado* oficializa una posición social dentro de la jerarquía simbólica del *campo* de la salud, en la que el sujeto queda deslegitimado corporalmente en una escala valorativa de inferioridad con respecto al resto de los sujetos.

Llegado a este punto quisiera traer, para vincular y ampliar, el planteo de Miguel Ferreira y Carolina Ferrante sobre el *habitus de la discapacidad*, ya destacado en la perspectiva teórica, para seguir profundizando el análisis:

(...) *el cuerpo, el cuerpo de la discapacidad, encarna un habitus que opera la conjugación de situación y condición de discapacidad, las determinaciones tanto objetivas como subjetivas del campo en el que se desenvuelve. Pero, a su vez, ese habitus encarnado es expresión de una historia colectiva en la que las estructuras económicas e ideológicas determinan las condiciones de posibilidad para su expresión: es el Estado el que, en gran medida, sanciona con sus prescripciones las condiciones en las que se ejerce la violencia simbólica (...)*

Podemos plantear, entonces, situación y condición de discapacidad en términos de un habitus de grupo, el habitus de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la “exclusión social” (Ferrante y Ferreira; 2009: 90).

En primer lugar, como desarrollé en el primer capítulo, estos autores discuten con una distinción elaborada por Liliana Pantano (2008) entre *situación* y *condición de discapacidad*, correspondiente la primera a las determinaciones objetivas de la misma (los factores o circunstancias sociales con las que se relacionan los sujetos), y la segunda a las determinaciones subjetivas (a la experiencia personal del sujeto en torno a una condición de *discapacidad*). Miguel Ferreria y Carolina Ferrante (2009, 2011) proponen una reconceptualización de estas categorías a partir de la de *habitus de la discapacidad*, que conjuga ambos aspectos, objetivos y subjetivos, desde una perspectiva bourdiana según la cual la *discapacidad* constituye un *habitus* en tanto estructura estructurada de prácticas y sentidos pautados socialmente, y estructura estructurante de posibles prácticas, pensamientos, juicios, a desplegar desde ese *status*. Desde esta propuesta teórica, que retomo, el Estado tiene un rol central, dado que es quien impone la definición de *discapacidad* asociada al cuerpo no legítimo (elaborado por el discurso médico), al mismo tiempo que sostiene la organización socio-económica que discrimina al *discapacitado* a la exclusión social (Ferreira 2008; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), o bien, a un circuito de tratamientos de excepción.

El *habitus de la discapacidad*, como cualquier *habitus* desde la perspectiva bourdiana, es un *habitus* encarnado, se encuentra internalizado en los cuerpos como un sistema duradero de apreciaciones y prácticas posibles esperadas y prescriptas socialmente (Bourdieu, 1980). Pero este *habitus* encarnado lleva la particularidad de la carga moralmente negativa asociada a un cuerpo no legítimo, no funcional, no bello, no estético, no deseado, a corregir mediante la rehabilitación (Ferrerira, 2008, 2009). En esta perspectiva, cargar con el *status* de la *discapacidad* tiene la potencialidad de objetivar en el sujeto todas estas apreciaciones asociadas, constituyendo una forma de ser en un *mundo de sentidos común* que son corroborados en la práctica interaccional entre los sujetos (Bourdieu, 1980), de manera diferencial según las trayectorias y entornos sociales particulares, encarnada en la subjetivación de aquellas expectativas y valoraciones asignadas al *discapacitado*. Pensar a la certificación estatal de *discapacidad* como un *rito de institución*, entonces, permite un análisis, que esta tesis comienza pero sin lugar a dudas la desborda y demanda investigaciones futuras, sobre qué apreciaciones y prácticas se instituyen en un niño con este *status*, íntimamente ligado al *mundo de sentidos común* sobre la *discapacidad* en el que el niño se desenvuelve, empezando por el que está presente en su grupo familiar.

Para cerrar el capítulo voy a sintetizar las ideas centrales del mismo.

En primer lugar, destaco que el Estado, a través de la certificación, tiene la potestad de definir qué niños son *discapacitados* y qué niños no. En efecto, interviene así de manera directa en el proceso de *discapacitación* de ciertos niños a raíz de ciertos atributos,

redefiniendo los que considera que se *desvían* de una *normalidad* esperada y son considerados patologías por el discurso médico, en una *medicalización* históricamente creciente de las problemáticas humanas (Conrad, 2007; Conrad y Schneider, 1985; Freidson, 1978), en términos de *discapacidad*. Es decir, el Estado opera, amparándose en un discurso bio-psico-social como tecnología de saber bio-político (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010), re-clasificando los atributos *desviados* que ya son considerados patológicos en cuáles ameritan un *status* de *discapacidad* para el sujeto y cuáles no. En este sentido, **la normalidad/anormalidad de las personas, y en la especificidad que compete a esta tesis de la población infantil, está medida no solo en términos de una desviación patológica de sus atributos sino en los de la discapacidad estatal de esas patologías, deslegitimando valorativamente a ciertos niños por sobre otros según la jerarquía simbólica que estructura al campo de la salud** (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

En esta línea, los cambios de dejar de considerar *discapacidad* a la Dislexia a raíz de una ley aprobada en el Congreso de la Nación, y el de considerar *discapacitados* a los niños con TGD sin un año de tratamiento orientativo a partir de un cambio protocolar, son ilustrativos. Tanto de esta potestad del Estado de establecer diferencialmente qué atributos justifican que un niño se clasifique según un *status* de *discapacidad*, como de la influencia que tienen los intereses económicos de las Obras Sociales en particular, y los del capital privado vinculado a la salud en general, en estas definiciones de Estado. El cuestionamiento de las profesionales de las Juntas a que toda una serie de “diagnósticos leves” (que son los que mayormente presenta la población infantil al momento de solicitar el certificado) ameriten una definición estatal de *discapacidad*, *discapacitando* oficialmente a los niños,

condensa el debate sobre estos procesos de *medicalización* y *discapacitación* de los que el capital privado se beneficia económicamente.

En segundo lugar, el análisis de las auditorias del SNR y su demanda en torno a aumentar los índices de certificación⁴⁵ permiten analizar a la certificación estatal desde el punto de vista de la *gubernamentalidad* de la población (Foucault, 1978). **El Estado**, desde esta óptica, **no es un mero registrador de números sino que incide activamente en las estadísticas sobre la *discapacidad* de la población como una tecnología bio-política de gobierno** (Foucault, 1978), **sustentada en el saber-poder de un discurso médico que renueva su legitimidad en la interdisciplina** (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). De esta forma, **el Estado define de manera cambiante los límites entre la *normalidad* y la *anormalidad* de los sujetos en los términos de la dicotomía *capacitados/discapacitados*, *normalizando* y *normativizando* a la población desde la búsqueda política de ciertas estadísticas⁴⁶.**

Al mismo tiempo, introduce la **caracterización de la certificación estatal de la *discapacidad* como un rito de institución de *status*** (Bourdieu, 1985), en la cual **se objetiva un *habitus de la discapacidad*** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) **asociado a una determinada posición dentro del *campo de la salud***. Es el Estado quien legitima la jerarquización de este *status* desde la inferioridad simbólica y valorativa dentro del *campo* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) apoyándose en el discurso médico (ahora bio-psico-social),

⁴⁵ Como se especificó: festejando a los distritos que más estadísticas tenían, denostando a los que presentaban más denegaciones, ampliando de cuatro a doce las prestaciones a habilitar, dejando pasar la crítica al analfabetismo obligado hasta los diez años de edad, habilitando la certificación para el diagnóstico TGD sin un año de tratamiento orientativo, y la directriz de que “si es ni, es sí”, es decir, de que frente a la duda la indicación es certificar.

⁴⁶ Como se vio en el capítulo, por ejemplo, queriendo formar una “imagen positiva” de gobierno ligada a mostrar índices de una “política social” estadísticamente creciente.

en el cual no solo se describe una condición del sujeto sino que se la consagra (Bourdieu, 1981, 1985). En este sentido, la subjetivación de esta estructura de apreciaciones y prácticas que deslegitiman socialmente al sujeto y a su cuerpo ahora *discapacitado* oficialmente, dependerá de su trayectoria y entorno social particular (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). De esta manera, **el sujeto que consagra su *status de discapacitado* mediante el rito de *institución* (Bourdieu, 1985) de la certificación estatal, se desenvolverá en un *mundo de sentidos común* (Bourdieu, 1980) determinado en el que corroborará, a través del ejercicio práctico de las interacciones sociales, las expectativas y nociones que se le asignan a su *status* y que él potencialmente puede encarnar.**

Considero que en el caso de población infantil el grupo familiar es (además de quien decide solicitar el certificado) el primer entorno social de significancia a analizar al momento de querer distinguir el *mundo de sentidos común* presente en torno a la *discapacidad*, en el marco de investigaciones que indaguen la corporización de un *habitus de la discapacidad* en los niños.

En el capítulo siguiente, en consecuencia, me propongo avanzar en un análisis que contemple y destaque posibles aspectos *discapacitantes* de la certificación estatal. Considero que esta línea de investigación no se agota con esta tesis, sino, muy por el contrario, que se presta a ser continuada en futuros trabajos. En este sentido, analizaré de manera relacional, por un lado, las representaciones de las profesionales de las Juntas sobre las posibles repercusiones del CUD adjudicados a niños, y por el otro, las representaciones de las familias que lo solicitan, distinguiendo las que cuentan con la experiencia de que sus hijos porten el certificado (en vías de su renovación) y las que lo tramitan por primera vez.

Capítulo 4:

El estigma del discapacitado: repercusiones del Certificado Único de Discapacidad en la vida cotidiana de los niños y sus familias.

En este capítulo, primero, utilizaré la categoría de *estigma* de Erving Goffman (1963), referida a aquellos atributos desacreditados/desacreditables que vuelven divergente a quien los porta respecto de las expectativas sociales para la categoría a la que pertenecen (en este caso, niños de determinada edad), para desarrollar que en la práctica lo que certifica *discapacidad* no es ni los diagnósticos *a priori* (modelo médico) ni las secuelas en la vida cotidiana (modelo social de la Convención-CIF) sino la comprobación de que los solicitantes son portadores de los *estigmas* asociados a la *discapacidad*. Propondré y desarrollaré un análisis relacional a partir de conceptualizar dos aspectos de la certificación en torno al *estigma*: el carácter *estigmatizante* del otorgamiento del Certificado Único de Discapacidad, y la certificación basada en la ponderación visual de los *estigmas de la discapacidad*.

A continuación, incorporando en el análisis entrevistas realizadas a las familias solicitantes del CUD, profundizaré en la concepción bourdieana desarrollando la idea de que la certificación de la *discapacidad* funciona como un *rito de institución* (Bourdieu, 1985) de *status*, que tiene asociado cierto *habitus* particular del niño y de la familia, el *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), tanto a nivel simbólico como en el de las conductas y circuitos que habilita y alienta. En esta línea me resulta de interés retomar el concepto de *eficacia simbólica* de Levy-Strauss (1949), vinculándolo al carácter *prescriptivo*,

y no meramente descriptivo, que tiene el discurso científico sobre los grupos sociales (Bourdieu, 1981).

Por último, siendo éste un punto importante que retomaré en la conclusión, plantearé que existe un movimiento particular por el cual se certifica en base al registro de ciertos *estigmas* (atributos que expresan divergencia en relación a una norma esperable) al mismo tiempo que se los refuerza al instituir el *status* de *discapacitado*, habilitando, a su vez, los circuitos de tratamiento para “corregir” la divergencia problemática. Me valdré de la caracterización de los *ritos de pasaje* de Victor Turner (1967), para proponer, a la manera de una analogía, que la certificación de *discapacidad* es el mecanismo social por el cual los niños y sus familias salen o evitan caer en la *liminalidad*, dado que es solo a partir de portar el certificado que se está en condiciones de ser reconocido como sujeto íntegro, y no marginal, en el marco del acceso al circuito de rehabilitación médica e integración al ámbito educativo.

Ligado a esta perspectiva, analizaré el miedo a la *estigmatización*, al rótulo, comentada por las familias en las entrevistas, en conjunto con su decisión de tramitar el CUD, priorizando los tratamientos que cubre económicamente por sobre la incertidumbre de posibles repercusiones negativas en la cotidianidad social de sus hijos. En este sentido, retomaré la importancia del factor económico en la *producción política de la discapacidad* (Rosato et al, 2009: Rosato y Angelino, 2009) situando a la certificación estatal como parte central, de manera contradictoria, de las relaciones sociales *discapacitantes* que el Estado legitima.

Certificando el estigma.

En el segundo capítulo de la tesis, con el fin de diferenciar el *modelo médico* de la *discapacidad* del *modelo social* de la Convención-ONU y la CIF-OMS adoptado, analicé los postulados de las profesionales de las Juntas referidos a que con anterioridad lo que certificaba *discapacidad* eran los diagnósticos, y que en el presente lo que certifica *discapacidad* son las *secuelas funcionales*, u obstáculos, que una determinada condición de salud le trae a una persona en el desempeño de las actividades de su vida cotidiana. El planteo que desarrollaré en esta sección es que, **en la práctica, lo que certifica *discapacidad* no es ni los diagnósticos médicos ni las secuelas u obstáculos de una condición de salud en la vida cotidiana de las personas, sino que ambos son factores que inciden en la certificación en la medida que forman parte de los *estigmas* asociados a la *discapacidad*.** En efecto, el centro del planteo que desarrollaré es que, en la práctica, **lo que certifica *discapacidad* son los *estigmas*.** O más precisamente, la ponderación por parte de las profesionales de las Juntas de que el solicitante del CUD porta los *estigmas de la discapacidad*. Por otro lado, aunque intentando relacionar ambos aspectos, analizaré el carácter *estigmatizante* del Certificado Único de Discapacidad, en torno a representaciones comunes entre las familias solicitantes y las profesionales de las Juntas. Es decir, propondré un análisis relacional entre esta conceptualización dual del CUD en torno al *estigma*: el rol *estigmatizante* del otorgamiento del CUD, y la certificación basada en la ponderación visual de los *estigmas de la discapacidad*.

Erving Goffman (1963) conceptualiza al *estigma* como aquellos atributos desacreditados/desacreditables que se desvían de las normas de identidad contenidas en las

expectativas sociales de lo que se espera (en términos estéticos, de funcionamiento corporal, de comportamiento) para una categoría humana dada (por ejemplo: niños varones de cierta edad). El autor sostiene que todas las sociedades y grupos de personas comparten un marco normativo de identidades y valores, existiendo atributos que los sujetos portan en determinados momentos y contextos de su vida que no se ajustan a las expectativas sociales de los estereotipos que se esperan que una determinada categoría de personas sigan. **El estigma es, entonces, una relación particular entre atributo y estereotipo signada por la desviación de lo normalmente esperable, dando por resultado una divergencia cargada socialmente de una valoración negativa. Son atributos que se encuentran desacreditados o que son potencialmente desacreditables, desacreditando a quien los porta** (Goffman, 1963).

La dualidad que utiliza este autor no es la de *normales/anormales*, sino la de *normales/estigmatizados*. Esta diferencia me resulta de particular valor analítico porque connota no una dualidad ontológica de los sujetos, sino una que resalta el carácter social, y por lo tanto contextual, de la *normalidad*, perspectiva que se asemeja en este punto a la de Michael Foucault (1975, 1977b) al resaltar la historicidad y relatividad de los parámetros que definen cuál es la *norma* y cuáles sus *desviaciones*. Más precisamente, la dualidad *normales/estigmatizados* destaca la relación arbitraria y cambiante, en el sentido de que es una relación factible de ser modificada por la acción social, no estática, entre lo que se espera *normativamente* para una determinada categoría o grupo de personas y los atributos *desviados* que portan la carga del descrédito (Goffman, 1963).

El *estigma* puede ser asumido y adjudicado, dos instancias distintas, con vergüenza y menosprecio, o levantado con orgullo y revalorado. Un *estigma* puede ser patologizado o

denigrado, tanto por los propios estigmatizados como por los normales (definidos por el autor como aquellos que no portan el *estigma*), o resaltado y valorado en su exhibición. El estigmatizado se mueve entre el rechazo y la aceptación social. En esta línea, el estigmatizado puede volverse un desviado-normal, a través de instancias como la rehabilitación, o el reconocimiento e integración, institucional y legal (Goffman, 1963).

Llegado a este punto me resulta de interés traer la siguiente cita del autor para profundizar la conceptualización:

A modo de conclusión, deseo repetir que el estigma implica no tanto un conjunto de individuos concretos separados en dos grupos, los estigmatizados y los normales, como un penetrante proceso social de dos roles en el cual cada individuo participa en ambos roles, al menos en ciertos contextos y en algunas fases de la vida. El normal y el estigmatizado no son personas, sino, más bien perspectivas. Éstas se generan en situaciones sociales durante contactos mixtos, en virtud de normas no verificables que probablemente juegan en el encuentro. Los atributos duraderos de un individuo particular pueden convertirlo en un estereotipo; tendría que representar el papel de estigmatizado en casi todas las situaciones sociales que le toque vivir, y será natural referirse a él, tal como lo he hecho, como a un estigmatizado cuya situación vital lo ubica en contraste con los normales. Sin embargo, sus particulares atributos estigmatizantes no determinan la naturaleza de los dos roles, sino simplemente la frecuencia con la que desempeña uno de ellos en particular. Y puesto que lo implicado son roles de interacción, no individuos concretos, no resultará sorprendente que en muchos casos aquel que tiene una cierta clase de estigma exhiba sutilmente todos los prejuicios normales dirigidos contra aquellos que tienen otra clase de estigma (Goffman, 1963: 160).

En efecto, Goffman hace énfasis en que el *estigma* no se corresponde con un estereotipo estanco en el cual un sujeto queda inamovible para toda su vida, por más que la fijación de una persona en un estereotipo asociado a un *estigma* pueda ocurrir, sino un rol temporal por el que un sujeto transita en un determinado momento y contexto vital en el marco de ciertas interacciones sociales (Goffman, 1963). Desde esta óptica, por lo tanto, la ***estigmatización* no es un fenómeno adscripto a la naturaleza de ciertos atributos (estéticos, físicos, comportamentales) sino un proceso experiencial formado en**

determinadas interacciones sociales, en íntima relación con los sentidos y representaciones que un particular entorno social comparte sobre dichos atributos.

Esta concepción la vinculo con la perspectiva de Pierre Bourdieu (1980, 1995), según la cual los sujetos encarnamos un determinado *habitus*, un cierto espectro estructural de prácticas, apreciaciones, y juicios posibles, a partir de corroborar en la evidencia práctica de las interacciones sociales, transitando cotidianamente grupos que comparten un *mundo de sentidos común*, las representaciones y expectativas que se tienen sobre uno a raíz de atributos personales que refieren al *status* simbólico-valorativo ocupado en los distintos *campos*. En esta línea, considero que **encarnar un *habitus de la discapacidad*** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) **implica la corroboración cotidiana, en la vivencia práctica de las interacciones sociales, de que se es un sujeto *estigmatizado*, con atributos desacreditados socialmente que vuelven al sujeto potencialmente desacreditable** (Goffman, 1963), **debiendo lidiar con la ilegitimidad conferida por la jerarquización existente en el *campo* de la salud que simboliza a la *discapacidad* desde la valoración de un déficit psíquico-orgánico presente.**

Desde esta perspectiva teórica me propongo analizar distintos aspectos de mi experiencia de campo en torno, primero, a las representaciones de los profesionales encargados de la certificación, compartidas en muchos casos con las familias solicitantes, al respecto del carácter *estigmatizante* del Certificado Único de Discapacidad (al menos en pediatría, donde desarrollé mi trabajo de campo); segundo, a la certificación en base a la comprobación de que el solicitante porta *estigmas* asociados a la *discapacidad* (incluyendo, aunque precisamente sin una circunscripción a ellos, el *estigma* del diagnóstico médico y el de las secuelas en el desempeño de las actividades cotidianas).

En lo referente al primer punto, a lo largo de mi experiencia de campo pude registrar que existe entre las profesionales encargadas de la certificación una representación dual, o ambivalente, sobre el CUD. Por un lado, el certificado es pensado como un derecho cuyas repercusiones son sumamente beneficiosas, y hasta necesarias, en la medida que habilita a las familias solicitantes la cobertura de las prestaciones de salud y educación correspondientes para sus hijos. Pero por otro lado, aunque soslayado, dado que discursivamente la primer representación que se expresa es la anterior, el CUD es concebido también como un documento *estigmatizante*, con posibles repercusiones negativas para el niño que lo vaya a portar, teniendo presente el descrédito social hacia los *discapacitados*, y por lo tanto, las posibles interacciones sociales que el *estigma de la discapacidad* inaugura o fortifica. Esta segunda representación del CUD y sus repercusiones, por parte de las profesionales de las Juntas de evaluación pediátricas, apareció de manera recurrente, en particular, en conversaciones generadas por acontecimientos extraordinarios, como discusiones en torno a chicos con problemáticas atípicas, o charlas donde alguna madre se sinceraba, durante la entrevista, al respecto de sus miedos y dudas sobre estar tramitando el CUD para su hijo. También, a partir de establecerse ciertos momentos de distensión, producto de días en los que se contaba con menos solicitantes por la coincidencia de que varios se habían ausentado en la misma tarde, así como por la confianza construida conmigo gracias a la permanencia en el campo. En estas ocasiones, tomadas de mis registros, las profesionales se han referido explícitamente al CUD como “un rótulo”, “una etiqueta”, “una estigmatización que no siempre es beneficiosa, hay que tener cuidado”. A continuación seleccionaré y desarrollaré algunos sucesos ilustrativos de mi experiencia de campo para avanzar con el análisis.

Reproduciré, entonces, una versión resumida de la entrevista realizada por las profesionales de una Junta (solo se encontraban la pediatra y la psicóloga, la trabajadora social se había ausentado) al padre y a la madre de una niña que tenía, según los informes leídos con anterioridad, diagnóstico de Autismo con dos años de edad. Como ya comenté, la presencia de la hija durante la entrevista es una condición para la tramitación del CUD, por lo que estaba también presente, por más que no figure en los diálogos que siguen.

Pediatra: Buenas tardes.

Padre: Buenas tardes.

Psicóloga: Pasen, pasen, pueden sentarse los tres ahí. ¡Ay! ¡Qué linda nena!

Madre: Gracias, gracias (se ríe).

Pediatra: Bueno, cuéntenos, ¿cómo llegaron al certificado de discapacidad? A querer tramitarlo. Es muy chiquita su hija, ¿dos años tiene?

Padre: Sí, dos años y medio.

Madre: Ya desde el año, año y medio me empecé a preocupar. Yo soy médica también. Cosas raras que una nota, no nos miraba mucho, cosas que le costaba...

Pediatra: ¿Qué cosas le cuesta?

Madre: Le cuesta la comprensión, no nos entiende.

Padre: Habla muy poco.

Madre: Solo dice las palabras que necesita: agua, leche... pero así, descolgadas, palabras sueltas.

Padre: Y nos comentaron del certificado de discapacidad, que es un derecho y nos sirve para que vaya a los tratamientos.

Psicóloga: ¿Y el diagnóstico quién se lo dio?

Madre: El neurólogo. Él sugirió esperar a ver cómo le iba en el jardín, y cuando empezó, desde el jardín también se preocuparon, nos dicen que no responde como los demás chicos a las consignas, al nombre. Por eso queremos el certificado, para tener una maestra integradora también.

Pediatra: Claro.

Padre: Queremos que empiece psicóloga de vuelta, músico-terapia, terapia ocupacional. Pero sin el certificado es muy difícil, no te lo cubren.

Psicóloga: ¿Fue a una psicóloga entonces, además del neurólogo? ¿Está en tratamiento ahora?

Mama: Hicimos consultas con una psicóloga, pero no funcionó. Sin siquiera verla dijo que el diagnóstico estaba mal, que nos fijemos en la crianza... ¡pero ni la vio! No fuimos más. No puede sugerir que el problema lo tenemos nosotros como padres y que un diagnóstico está mal sin siquiera verla. ¡Tiene dos años y medio y casi que no habla, no juega como los demás, no sabe su nombre, los nuestros...!

Psicóloga: Está bien. Pero miren. Los diagnósticos son diagnósticos nada más, es muy chiquita ella. No la rotulen, no se queden con que es autista.

Pediatra: Y menos si no está en tratamiento. Sino una le pone una etiqueta por anticipado. Es muy contundente decir que un niño de dos años es autista, es algo que no está definido a esa edad. Va evolucionando.

Madre: Sí sí, eso lo sabemos.

Padre: Pero el certificado lo necesita por todos los tratamientos que queremos que tenga, precisamente.

Pediatra: El certificado le habilita la cobertura de los tratamientos pero la idea es que sea transitorio. Ella es muy chiquita y hay que ir viendo. Se lo vamos a dar pero no por muchos años, ahora vamos a charlar y definir por cuántos.

Psicóloga: La idea justamente es que el certificado de discapacidad la ayude con los tratamientos y que ella pueda mejorar, y que de acá algunos años ya no lo necesite. No siempre pasa, porque también pueden renovarlo. Pero lo ideal es que sea transitorio.

Pediatra: Vayan a la sala de espera y ya los van a llamar por su apellido. O pueden venir a buscarlo otro día, como prefieran ustedes eso. Después se pueden acercar también a los box de adelante donde te indican bien todos los beneficios del certificado.

Mama: Bueno, gracias.

Psicóloga: Hasta luego.

Padre: Hasta luego.

Pediatra con siete años de experiencia en las juntas, Psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas, padre y madre solicitantes del certificado para su hija (Septiembre, 2016).

El certificado se lo emitieron por una duración de tres años, que es una duración intermedia. Recordemos que la duración mínima del CUD es de un año, y que en pediatría la duración máxima es de cinco años para los menores de cinco (como esta nena) y de diez años para los mayores. Con posterioridad a la entrevista y a la toma de decisiones sobre el contenido del certificado, es decir a la elección de los códigos correspondientes a las *secuelas funcionales* que lo *justifican*, su duración y el tipo de prestaciones que le habilitará, se desarrolló un debate entre las profesionales, del cual participé, sobre “el caso”, teniendo presente que es un ejemplo de muchos otros que se suceden de manera recurrente en su práctica laboral. La psicóloga estaba indignada con que se emitieran diagnósticos de enfermedad mental a niños tan pequeños “tan a la ligera”, diciendo que “hoy en día cualquiera, haciéndose un simple test, encaja en las categorías de una enfermedad mental y puede llevarse el certificado”, sostenido que en niños tan pequeños es un peligro “porque ya

los estigmatizás”. Me explica que por eso le había dicho a la madre que “no la rotulen”, que “cuando le ponés un rótulo así podés terminar generando el efecto contrario, encasillándola en ese diagnóstico” (psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas). La pediatra, coincidiendo con la psicóloga, comentó nuevamente (en distintas ocasiones escuché a esta pediatra contarle) que “si yo hubiese venido a tramitar el certificado de chica hoy en día sería discapacitada”, aclarando “porque no paraba de moverme, y hasta los cuatro años mi mamá siempre me dijo que no hablé bien. Imagínate, si venía me llevaba el certificado como un Trastorno del Lenguaje o un diagnóstico de Hiperactividad y ya quedaba como discapacitada...” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas).

Este suceso de mi experiencia de campo, como ejemplo de muchos otros, lo reproduce para dar cuenta de que existe una representación por parte de las profesionales de las Juntas de evaluación de que el certificado de *discapacidad* tiene, o por lo menos puede tener, un efecto *estigmatizante*. Me resulta relevante puntualizar que a lo largo de mi trabajo de campo pude observar que constantemente se hace presente la tensión entre dos representaciones del CUD hasta cierto punto contradictorias y la intención de las profesionales de conciliarlas: el certificado de *discapacidad* como un documento con posibles efectos *estigmatizantes* y hasta *discapacitantes*, y el certificado de *discapacidad* como la herramienta legal por la cual una parte significativa de la población puede acceder al circuito de rehabilitación médica (entre otros beneficios importantes) que le corresponde por derecho. En el ejemplo citado se puede observar esta tensión, por un lado, en cómo las profesionales le advierten a la familia de los posibles efectos *estigmatizantes* de quedarse fijos en un diagnóstico de enfermedad mental asignado a una niña de dos años, y del agravante que puede tener agregarle el rótulo de *discapacitada* sobre la base de dicho diagnóstico. Por el otro, en el reconocimiento de que es un derecho, como le reclamaba el padre, que le habilitará el fácil acceso y costeo de los

tratamientos y de la maestra integradora. El énfasis puesto por las profesionales de que el certificado idealmente es transitorio, y de que se lo van a otorgar pero por poco tiempo, así pueden contar con más información y una evolución a partir de los tratamientos que comience para decidir si renovarlo o no, de alguna manera sintetiza la tensión entre estas dos representaciones y el intento por conciliarlas. De hecho, que se lo hayan otorgado por tres años también se inscribe en esta línea de intentar conciliar ambas representaciones, teniendo registrado mi sorpresa cuando lo decidieron, dado que todo indicaba, por lo referido en la entrevista en torno a que la niña era muy chiquita para un diagnóstico de Autismo y que se debía observar cómo evolucionaba antes de catalogarla, de que se lo iban a dar por la duración mínima para volverla a evaluar al año siguiente, y se lo dieron por una duración intermedia.

Pienso que es interesante, a su vez, incorporar al análisis que esta representación dual del certificado de *discapacidad*, que ya fue introducida en el capítulo anterior de la tesis, es compartida no solo por la mayoría de las profesionales de las Juntas sino también por una parte significativa de las familias solicitantes. Si bien es cierto que en algunas de las entrevistas que realicé a las familias solamente se puso de relieve la necesidad de tramitar el certificado para poder costear los tratamientos, y de que es un derecho que les corresponde, en muchas otras apareció también el miedo a los posibles efectos negativos del certificado en sus hijos asociado a una *estigmatización* de *discapacidad*. En mis registros, en las entrevistas que realicé a las familias se repite constantemente sentencias como (tomadas de entrevistas disímiles):

Tardé todo lo posible en pedirlo, porque no quería un certificado de discapacidad para mi hijo, pero ya no podía costear más los tratamientos, La verdad que dudé mucho en venir a tramitarlo, por miedo, pero me decidí cuando me enteré que es temporal, después podés renovarlo o no, Mirá, esta es la segunda vez que renovamos el certificado, y la verdad que nos permitió que nuestro hijo pueda ir a la escuela porque sin certificado y maestra

integradora no lo aceptaba nadie, ni las escuelas de recuperación, pero lo que más quisiéramos es que nuestra hijo no lo tuviera que tener, porque genera rechazo, lo ves en el colectivo o donde sea que lo muestres, Me costó decidirme a sacar el certificado, ponerle ese cartel que es como ‘volverla discapacitada’, admitirlo.

Madres y padres solicitantes del certificado para sus hijos, tomadas de diferentes entrevistas realizadas (Octubre – Diciembre 2016)

Reconstruiré a continuación, a modo ilustrativo, el relato sobre el proceso de la toma de decisión de tramitar el certificado de *discapacidad*, por primera vez, por parte de la madre de un niño de cuatro años diagnosticado con Trastorno Mixto del Lenguaje, para poner de relieve cómo la tensión entre estas dos representaciones sobre el CUD se pone en juego en las familias (en particular al momento de decidir tramitar el certificado):

Yo: ¿Podrías contarme sobre la historia del diagnóstico?

Madre: Mirá, yo al principio no estaba preocupada por mi hijo porque me acordaba siempre que mi hermano hasta los tres años no habló, y después sí. Por eso pensé que se le iba a pasar con el crecimiento, pero no se le pasó y hasta el día de hoy que habla muy poquito, y no habla bien. A partir de la sugerencia del jardín fui con un neurólogo, y también con un fonoaudiólogo. El diagnóstico se lo dieron ellos.

Yo: ¿Y la idea de tramitar el certificado de discapacidad cómo surgió?

Madre: El tema es que el neurólogo me explicó la importancia de sostener un tratamiento con un neurolinguista dos veces por semana, y también que empezase a ir con una psicóloga. Averigüé en la Obra Social y solo se ocupaban si tenía el certificado de discapacidad, sino ni se contactaban con las instituciones en donde se hacen los tratamientos. Tardé bastante en pedirlo igual eh...

Yo: ¿Por qué tardaste bastante en pedirlo?

Mama: No sé. Me pasó que lo iba a pedir mucho antes que ahora, pero conversando una maestra del jardín, que sabe mucho, me dijo que para ella lo mejor era que no lo tramite. Me explicó que ahora hay como un “boomb” de certificados de discapacidad y que le iba a hacer más mal que bien porque se iba a sentir diferente mi hijo. Por eso esperé y dudé tanto.

Yo: Claro.

Mama: Pero después me citaron del jardín, de la dirección, y hablé con una psicóloga del gobierno, que está como a cargo de varios jardines de la zona. Ella me insistió en que pidiera el certificado y me dijo que lo necesitaba por los tratamientos, que es cierto, y que el certificado es por una cantidad de años hasta que se nivele y después puede ya no necesitarlo. Que sea temporal me hizo decidirme. Ahora que se lo dieron vamos a ver cómo sigue todo.

*Entrevista realizada a una madre solicitante del certificado para su hija
(Noviembre, 2016)*

Las dudas de la madre frente a la posibilidad de que su hijo se sintiera diferente con el certificado de *discapacidad*, así como la necesidad de que su hijo realizase los tratamientos sugeridos, ilustra cómo en las familias también se pone en tensión esta representación dual del CUD que de alguna manera se intenta conciliar, al igual que en las profesionales de la Junta, en el carácter potencialmente transitorio del certificado. La premisa que está presente, de manera soslayada, es que al poder decidir no renovar el certificado de *discapacidad* cuando se venza, las familias pueden ponderar las posibles repercusiones *estigmatizantes* del certificado junto con la evolución de su hijo a partir de los tratamientos que habilita. Más profundamente, retomando la conceptualización de Goffman (1963), lo que está en juego es que el *estigma* de la *discapacidad* es potencialmente transitorio, y que son preferibles las repercusiones negativas de la *estigmatización*, es decir, el descrédito de portar oficialmente el atributo de la *discapacidad*, a la exclusión social que implicaría no contar con una rehabilitación médica adecuada (Ferreira, 2008, 2009), o un tránsito exitoso por el sistema educativo.

Mi planteo es que existe una tensión en torno a una representación dual del certificado, como *estigmatizante* a la vez que habilitador de los tratamientos necesarios, la cual tiende a resolverse en el carácter potencialmente transitorio del CUD y en la ponderación de que las repercusiones negativas de la *estigmatización* son menores que las de la marginación social. Esta tensión pude observarla tanto entre de las profesionales de las Juntas al momento de decidir otorgar el certificado en casos en los que las posibles consecuencias de la *estigmatización* son más fuertes (por ejemplo, en el caso de la niña de dos años referida por las profesionales como “muy chiquita” para portar un diagnóstico de Autismo, al que se le agregaría el *estigma* de *discapacitada*), como entre las familias que sostienen la decisión de tramitar el CUD más allá de referir miedos y opiniones encontradas.

Quisiera profundizar el planteo del párrafo precedente. Para Erving Goffman (1963), como vimos en la cita reproducida al comienzo del capítulo, la *estigmatización* no es un fenómeno automático que sucede con la adscripción de ciertos atributos desacreditados socialmente a un sujeto, sino que es una perspectiva posible, un rol adjudicado y asumido que el sujeto ejerce experiencialmente en el marco de determinadas interacciones sociales de manera temporal.

De alguna manera, este carácter potencialmente temporal de la *estigmatización* planteado por Goffman, que dependerá de múltiples factores ligados íntimamente a las prácticas y representaciones que hacen a las interacciones sociales por las que el sujeto transcurre, está presente en la promesa implicada en que el certificado de *discapacidad* también lo sea. En otras palabras, la transitoriedad potencial del CUD pauta que la *estigmatización* de un sujeto como *discapacitado*, asociada a la certificación estatal, es necesaria para acceder a la rehabilitación médica, legitimidad, e integración que ésta habilita, siguiendo la promesa de una *normalización* que acabe con los *estigmas* que llevaron a la tramitación del certificado, así como con el propio *estigma* de la *discapacidad* que el certificado confiere o refuerza.

Hasta acá analicé el primer aspecto sobre el *estigma de la discapacidad* que dejé planteado al comienzo del capítulo y que me propuse desarrollar: la *estigmatización* del certificado de *discapacidad* en la representación compartida de las profesionales de las Juntas y familias solicitantes. Ahora, me abocaré al análisis del segundo aspecto esbozado: la certificación estatal de la *discapacidad* basada en la comprobación de que el solicitante porta *estigmas* asociados a la *discapacidad*.

En el segundo capítulo de la tesis analicé el postulado de que en el pasado, con el *modelo médico* de la *discapacidad* como guía, lo que certificaba era la portación de diagnósticos, mientras que en el presente, en el marco de la adopción de un nuevo *modelo social* en el entendimiento y certificación de la misma, lo que certifica *discapacidad* son las repercusiones limitantes de las *secuelas funcionales* del sujeto en sus actividades cotidianas y participación social. Hasta ahora, la investigación estuvo en la línea de relativizar dicho postulado, planteando que en la práctica la portación de un diagnóstico médico sigue siendo un factor que influye fuertemente en las decisiones de las profesionales de las Juntas, existiendo incluso para determinados diagnósticos un consenso tácito de que lo correspondiente es certificar, poniendo en duda y en debate no la certificación, sino solo la duración y alcance del CUD. En este capítulo profundizo el análisis para plantear que **tanto la portación de un diagnóstico médico como la exposición de *secuelas funcionales* que obstaculizan la participación social y el desarrollo de actividades cotidianas son estigmas asociados a la *discapacidad*, y que lo que certifica *discapacidad*, en la práctica, no es ni una, ni la otra, ni ambas en sí mismas, sino la comprobación por parte de las profesionales de que el solicitante carga con los *estigmas de la discapacidad* (incluyendo los diagnósticos médicos y las restricciones funcionales de actividades diarias, pero sin circunscribirse solo a estos *estigmas*).**

Esta forma de encarar teóricamente a la certificación de la *discapacidad* surge de la intención de avanzar analíticamente en una perspectiva que aborde la pregunta sobre qué es lo que certifica *discapacidad* en la práctica, no con la pretensión de dar una respuesta acabada sino con la idea de dejar planteada una línea de investigación que sirva a este propósito. A su vez, este que es uno de los planteos fuertes de la tesis, parte de reflexionar sobre el conjunto

de mi experiencia de campo e ir registrando incongruencias que de alguna manera debían ser explicadas.

Al releer la pluralidad de casos que presencié destacué, en una primera instancia, que las profesionales de las Juntas les otorgaban el certificado a los solicitantes con una duración y alcance (en términos de beneficios) considerable, principalmente al comprobar que portaban determinados diagnósticos médicos y manifestaban tener problemas en el desempeño de su vida cotidiana a los que el CUD podía dar una respuesta (por ejemplo, cubriendo una maestra integradora en los niños con dificultades en la escuela, o tratamientos psicológicos en niños con problemas para jugar, respetar normas, hacerse amigos). Sin embargo, en una segunda instancia, distinguí que si planteaba que la certificación de *discapacidad* solo se basa, en la práctica, no en la corroboración de uno de estos elementos sino en los dos, la presencia de un diagnóstico y de *secuelas funcionales* por parte del solicitante, toda una cantidad de situaciones quedaban como incongruencias frente a este análisis, resultándome rápidamente limitado.

Me refiero a una cantidad de situaciones en donde a solicitantes con escasos diagnósticos e informes médicos, sin la necesidad de dar cuenta extensamente durante la entrevista de la presencia de *secuelas funcionales* que restringían actividades cotidianas, las profesionales les otorgaban el certificado con una duración y extensión de beneficios considerables (alrededor de cinco años, que dependiendo la edad, hasta los cinco, es lo máximo permitido formalmente, y luego, lo máximo que típicamente se suele dar). Mientras que en otra pluralidad de situaciones en donde los solicitantes contaban con diversos diagnósticos médicos e informes, y daban cuenta discursivamente en la entrevista de la presencia de problemáticas en el desempeño de actividades cotidianas o participación social, les otorgaban el certificado con los beneficios y duración mínima (un año).

Paso a desarrollar, a modo ilustrativo, algunos ejemplos de mis registros.

Llegan a la Junta los informes del próximo solicitante. Se trata de un chico de siete años con diagnósticos, elaborados por un psiquiatra, de Autismo, Retraso Mental, Trastorno del Lenguaje y TGD. Junto con el informe del psiquiatra había otros, entre ellos de la escuela, explicando las dificultades que tenía para relacionarse con otros chicos y aprender. La pediatra de la Junta dice “Este está complicadísimo...”, e intercambia miradas con la psicóloga y la trabajadora social dejando interpretar que, más allá de lo que ocurriera en la entrevista, lo más probable sería que le dieran el certificado por una cantidad de tiempo y amplitud de beneficios considerable, como suele ocurrir con los solicitantes que presentan tantos diagnósticos de patologías de salud mental. Rápidamente, sin llegar a poder dar más que una vista general a los informes, la puerta se abre y entra el niño con una señora que identificamos como la madre porque el chico le dice “Mamá”. La madre, de alrededor de unos cuarenta años, estaba vestida con una pollera negra, una remera blanca, tenía el pelo largo recogido y llevaba una cartera. Pide permiso antes de sentarse y lo llama a su hijo con un tono dulce que se había quedado parado cerca de nosotros (de las profesionales y yo, que estamos uno junto al otro del mismo lado del escritorio) sonriéndonos y hablando, preguntando si podía agarrar los marcadores que estaban a la vista y pintar, contándonos que le gustaba dibujar entre otras cosas. El chico llevaba un short y una remera de marca deportiva, sus expresiones eran graciosas y alegres, no inhibidas, y frente a lo primero que hizo, sonreírnos y armar un diálogo con nosotros, contento, las profesionales de la Junta, sonriendo también y hasta riéndose, encantadas, lo elogiaron varias veces, a él de manera directa y a la madre refiriéndose al niño: “Ay pero sos muy lindo, ¿sabes?”, “¿Siempre es tan conversador? ¡Que divino!” (pediatra con ocho años de experiencia en las Juntas).

El niño, cuando habló, lo hizo de manera entrecortada, le costaba hacerse entender pero el intentarlo tan extrovertidamente causaba simpatía. Frente al pedido de su madre, el chico va junto a ella y se sienta. La pediatra le da una hoja con algunos marcadores, el niño le dice “gracias” y se pone a dibujar. La entrevista sucede, la madre cuenta que muchas veces no le hace caso, que cuando se enoja no hay forma de dialogar con él, que el trato se vuelve por momentos muy difícil, muchas veces ella le explica cosas que él no entiende o no hace. Comenta sobre las dificultades que tuvo siempre para hablar y que está más atrasado que sus compañeros en la escuela, en particular con dificultades para leer y escribir, costándole seguir las clases. Cada tanto, en el transcurso de las preguntas y respuestas entre las profesionales y la madre, el niño levanta la mirada y acota comentarios como “No me gusta la escuela, pero tengo muchos amigos”, “Sí, juego al fútbol, miro la tele, dibujo...”, a lo que las profesionales se ríen tomándolo como ocurrencias divertidas, charlan brevemente con el niño sobre eso que comenta, y luego vuelven a centrarse en la madre.

Por otro lado, la madre comenta las dificultades de su hijo pero sin un tono fuerte de angustia o frustración, más bien en un tono descriptivo y sincero, manifestando su deseo de que con el certificado pueda cubrir todos los tratamientos que necesita. Al finalizar la entrevista, las profesionales se despiden del niño diciéndole “Chau bonito, que te vaya bien”, y de la madre diciéndole “Tenés un hijo hermoso”. Cuando la puerta se cierra, la pediatra dice “Cualquier cosa esos diagnósticos, este es un chico normal”, y la psicóloga “La verdad que estaba re bien el nene” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas). Las tres profesionales acuerdan en que lo correcto es darle el certificado con los beneficios y extensión mínima permitida, un año.

A lo largo de mi experiencia de campo pude observar cuantiosamente cómo a niños que solicitaban el certificado, con solamente uno de esos diagnósticos (es decir: solo

Autismo, o TGD, o Trastorno del Lenguaje, o Retraso Mental), con la misma cantidad de informes e incluso con menos, y con una expresión de dificultades similar por parte de la madre o padre acompañante, se les otorgaba con la extensión de beneficios y duración máxima o similar. Por eso mismo, cuando en una primer instancia llegaron los informes de un chico con esa cantidad de diagnósticos, el entendimiento de lo que iba a ocurrir, porque es lo que típicamente sucede, era que al finalizar la entrevista se decidiera la emisión de un certificado con una extensión de beneficios y duración considerable, siendo el parámetro de cinco años, aproximadamente, la referencia más frecuente para estos casos (explicitada por las profesionales en diversas conversaciones, al mismo tiempo que en mis registros se repite, “cinco años”, como la extensión dada con más recurrencia). Sin embargo, sucedió lo contrario, convirtiéndolo en un caso atípico pero que, como ya comenté, no es el único sino que es parte de un conjunto de situaciones registradas que podrían ser pensadas como incongruencias (dado que si lo que certifica *discapacidad* son exclusivamente los diagnósticos médicos y la manifestación de secuelas limitantes de la participación social o actividades cotidianas, el carácter extraordinario del caso queda sin explicación).

El factor sorpresivo del acontecimiento fue que el niño, a contrario de lo que se esperaba, no mostró los atributos socialmente desacreditados y/o potencialmente desacreditables, estéticos y comportamentales, asociados a la *discapacidad*. De hecho, no solo las profesionales no encontraron en el niño dichos *estigmas* (Gofman, 1970), sino que quedaron particularmente encantadas por su belleza y carisma. Por otro lado, es interesante notar que el certificado fue otorgado con la duración y extensión mínima, y no denegado o suspendido para un futuro, por más que las profesionales acordaban que era un “chico normal”. En efecto, por más que las profesionales no encontraron los *estigmas de la discapacidad*, estéticos y comportamentales, al ver y dialogar con el niño, de todas formas él

sí llevaba algunos de los *estigmas* del *discapacitado*: la portación de diversos diagnósticos médicos, y la declaración de su madre de que existían secuelas limitantes (“dificultades”) en la vida cotidiana del niño.

Estas situaciones poco frecuentes en el campo se repiten de diferentes formas, y tienen precisamente un fuerte valor analítico. Sin extenderme a nivel descriptivo, como en el ejemplo anterior, traigo también el caso de un niño de once años con diagnóstico de Retraso Mental y TDAH⁴⁷ (siendo este último un diagnóstico muy frecuente en los niños solicitantes del CUD, caracterizado por la falta de concentración y dificultad por permanecer quieto), que tampoco presentaba los *estigmas* estéticos y comportamentales de la *discapacidad*, al que le otorgaron el certificado con los beneficios y duración mínima. Las problemáticas que manifestaba eran, principalmente, la dificultad para concentrarse durante las clases en el colegio y al momento de hacer las tareas escolares en su casa. Sin embargo, durante toda la entrevista se mantuvo sentado, tranquilo, siguiendo el hilo de la conversación, respondiendo educadamente a todas las preguntas que las profesionales le hacían. La pediatra le dijo: “Mirá, vos sos un chico normal, no necesitas el certificado, pero te lo vamos a dar por un año para que una maestra integradora te ayude y puedas, con ese empujón, ya estar bien” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas). Este tipo de casos poco frecuentes contrasta con los más numerosos, donde hay una correspondencia entre los *estigmas* estéticos y comportamentales que las profesionales esperan ver en los niños, a partir del conocimiento de los diagnósticos y la lectura de los informes, dando como resultado una certificación de *discapacidad* de mayor contundencia, en términos de amplitud de beneficios y duración.

⁴⁷ Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH).

A modo de ejemplo, tengo numerosos registros en donde a niños con diagnóstico de TDAH o TGD, a diferencia de las situaciones anteriormente planteadas, para realizar un contraste con fines analíticos, las profesionales les daban el certificado con la extensión de beneficios y duración máxima o similar, al corroborar visualmente *estigmas* comportamentales, así como también *estigmas* estéticos, asociados a la *discapacidad* y al diagnóstico: niños que durante la entrevista se levantaban de la silla varias veces, agarraban objetos del escritorio sin preguntar, interrumpían la conversación de manera impulsiva, no respondían a las indicaciones de la madre o el padre acompañante referidas a estarse quietos, comportarse correcta o educadamente; o les costaba contar aspectos de su vida cuando las profesionales intentaban entablar un dialogo con ellos, seguir el hilo de la conversación; así como los casos en que los niños presentaban una imagen deteriorada en términos estéticos (vestimenta sucia o rota, lastimaduras en la piel).

Resulta importante aclarar que no es objeto de esta tesis distinguir o postular cuáles son los *estigmas*, es decir los atributos socialmente desacreditados/desacreditables asociados a la categoría de personas (Gofman, 1970) *discapacitadas*. Sí, mediante esta investigación y propuesta analítica, realizar una contribución a este tópico sosteniendo que la comprobación visual, por parte de las Juntas de evaluación, de que el solicitante del CUD porta *estigmas de la discapacidad* cumple un rol central al momento de determinar estatalmente la *normalidad/anormalidad* de los sujetos.

Esta línea de investigación, que propone una conceptualización de la certificación estatal con un carácter dual y relacional en torno al *estigma de la discapacidad*, la certificación cumpliendo un posible rol *estigmatizante* (y la influencia de esta representación en las prácticas de las profesionales de las Juntas y de las familias) al mismo tiempo que se

basa en la ponderación visual de *estigmas*, queda planteada para ser profundizada en futuras investigaciones.

“Me costó decidirme a sacar el certificado, ponerle ese cartel que es como ‘volverla discapacitada’, admitirlo”.

En esta sección me propongo profundizar el análisis, desarrollado en el capítulo precedente, sobre la conceptualización de la certificación estatal de la *discapacidad* como un *rito de institución de status* (Bourdieu, 1985), y su rol en la formación de un *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). Para ello, voy a incorporar y ponerlo en relación con el concepto de *eficacia simbólica* de Levy-Strauss (1949).

A continuación reproduzco el fragmento de una entrevista realizada al padre de una niña de seis años que, a raíz de un accidente automovilístico, desde los dos años de edad tiene dificultades motoras y fonoaudiológicas:

Yo: ¿Cómo fue que llegaste a pedir el certificado de discapacidad?

Padre: Mirá, desde hace cuatro años que la Obra Social me está cubriendo los tratamientos sin el certificado, pero hace unos meses me mandaron una carta diciendo que si no lo presentaba iban a dejar de cubrirlos. Ya me lo venían pidiendo hace tiempo, y yo lo pateaba, pero la carta fue como un ultimátum.

Yo: Claro. ¿Y qué tratamientos está haciendo?

Padre: Ahora está haciendo kinesiología, terapia ocupacional y fonoaudiología. Y va a una psicóloga también. Desde el accidente, principalmente le cuesta mucho caminar, usa valvas⁴⁸ ella. Por eso, imagínate que si me sacaban la cobertura era imposible sostenerlo, es mucha guita.

Yo: Y sí, con la carta ya no te quedó otra.

⁴⁸ Las valvas son un dispositivo ortopédico externo que se aplica al cuerpo para estabilizar o modificar aspectos funcionales o estructurales del sistema neuromusculoesquelético.

Padre: Fue un ultimátum. Me lo venían pidiendo desde hace un montón y yo siempre me negué. Lo debería haber sacado antes pero no quería. La verdad que me costó venir, pero sino no iba a poder seguir con los tratamientos. O sea, por más que sea solo un trámite, ¿viste? Es admitir que tu hija es discapacitada, ponerle ese cartel.

Yo: Entiendo.

Padre: Sé que es lo mejor para ella, así sigue con todos los tratamientos, y en ese sentido me doy cuenta que es un problema mío, de que me costó decidirme a sacar el certificado, que es como volverla discapacitada, admitirlo.

Padre solicitante del certificado para su hija (Diciembre, 2016)

Es interesante vincular esta entrevista con la reproducida en la sección anterior, donde una madre puso énfasis en que había tardado mucho en decidirse a tramitar el certificado de *discapacidad* para su hija por el miedo a la *estigmatización*, o en otras palabras, a que con el CUD su hija se “sintiera diferente” y sea tratada de manera particular (con una acepción negativa) por distintas personas de su entorno social. En esta entrevista la representación del padre sobre la certificación de *discapacidad* no está signada por dudas o miedos al respecto de posibles efectos *estigamitzantes* del CUD, sino por la sentencia de que “es como volverla discapacitada, admitirlo”. Resulta de sumo interés cuando el padre postula que si bien “es solo un trámite” “es admitir que tu hija sea discapacitada, ponerle ese cartel”. Lo que quiero plantear a nivel conceptual es que **entre muchas familias existe**, en efecto, de manera diversa y con distintos grados de claridad, **la representación de que la certificación no solo puede tener efectos *estigmatizantes* sino que puede resultar *discapacitante***. Al mismo tiempo, esta representación *discapacitante* de la certificación estatal, por parte de familias solicitantes, es compartida por muchas profesionales de las Juntas, de la misma forma que fue planteada en la sección anterior la representación común de familias solicitantes y profesionales al respecto del posible carácter *estigmatizante* del CUD. A lo largo de la tesis se pueden registrar múltiples ejemplos que dan cuenta de esta representación *discapacitante* de la certificación por parte de las profesionales: la sentencia repetida de una pediatra de que

si ella hubiese tramitado el CUD de niña hoy en día sería *discapacitada*; el énfasis puesto numerosas veces por las profesionales en el carácter transitorio del certificado al momento de explicarles a las familias que su hijo o hija era e iba a seguir siendo *normal*; o incluso, en ocasiones, la utilización directa del concepto al argumentar críticamente que era una locura que les pidiesen *discapacitar* a un niño sin un tratamiento orientativo previo (cuando surgieron las discusiones en torno a los cambios reglamentarios sobre el diagnóstico de TGD).

Sin ser propósito de esta tesis realizar una sentencia respecto a las repercusiones psíquica-orgánicas *discapacitantes*, o no, que puede tener en un niño la institución oficial de un *status* de *discapacidad*, sí me parece lícito caracterizar a la certificación estatal como un rito de consagración de *status*, cuya acción ritual, como fue planteado en el capítulo precedente al analizar los *ritos de institución* (Bourdieu, 1985), tiene el poder de configurar *habitus* (Bourdieu y Wacquant, 1995) al instituir oficialmente un nuevo *status* social de los sujetos, desarrollado por diversos autores como el *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). En esta línea me resulta fundamental conceptualizar que esta representación compartida entre familias solicitantes del CUD y las profesionales de las Juntas de evaluación en torno al posible carácter *discapacitante* de la certificación forma parte del *mundo de sentidos común* (Bourdieu; 1980) existente, sobre el que este *rito de institución de status* adquiere entidad y poder para consolidar o modificar los (...) *esquemas de percepción, apreciación y acción resultantes de la institución de lo social en los cuerpos* (...) (Bourdieu y Wacquant, 1995:87).

Por otra parte, me resulta de interés traer el concepto de *eficacia simbólica* de Levy-Strauss (1949). Este autor, investigando los rituales de curación chamanística, plantea que los mismos tenían un efecto terapéutico real derivado de la inducción psíquica-orgánica que

implicaba para los sujetos creerse curados por la acción chamánica en el marco de esta representación compartida por la comunidad. Dice el autor:

(...) La carga simbólica de tales actos les permite constituir un lenguaje: en realidad, el médico dialoga con su paciente no mediante la palabra, sino mediante operaciones concretas, verdaderos ritos que atraviesan la pantalla de la conciencia sin encontrar obstáculo, para aportar directamente su mensaje al inconsciente.

(...) La eficacia simbólica consistiría precisamente en esta 'propiedad inductora' que poseerían, unas con respecto a otras, ciertas estructuras formalmente homólogas capaces de constituirse, con materiales diferentes, en diferentes niveles del ser vivo: procesos orgánicos, psiquismo inconsciente, pensamiento reflexivo (...). (Levy-Strauss, 1949:181 y 182)

El planteo del autor hace énfasis en que la *eficacia simbólica* de la acción ritual se hace posible por las representaciones sociales comunes en torno a lo que está sucediendo. Es el mito social, compartido por los sujetos en un entorno dado, el que, a través de las acciones del chamán, proporciona un lenguaje que hace inteligible la situación del padeciente, permitiendo que éste deje de serlo en un proceso personal que se inscribe estructuralmente en un cambio de posición social: ya no es un enfermo, sino un sujeto curado o en vías de recuperación (Levy-Strauss, 1949). El rito de la certificación estatal de la *discapacidad* también se desarrolla sobre la base de un mito social, que resulta de la creencia compartida entre familias solicitantes y profesionales de las Juntas de que la *discapacidad* de los niños puede ser reversible en la medida que ellos sean instituidos oficialmente como *discapacitados*, siendo el resultado material del rito la credencial del CUD, y puedan, gracias a este nuevo *status* transitorio, vivir la rehabilitación médica y/o proceso educativo que les permita no tener que renovarlo, es decir, no tener que revalidar dicho *status*, al término de su vencimiento.

Considero que esta representación tiene un carácter mítico en el sentido de que es una creencia imposible de probar o asegurar, respecto a la trayectoria positiva que tendrá el

paciente-solicitante a raíz de la garantía de un circuito potencialmente transitorio de tratamientos y beneficios de excepción, que da sentido y validez a la acción ritual de la certificación, la cual se sustenta legítimamente en la expectativa compartida, de fuerte carga simbólica, de que esta institución oficial de *discapacidad* le permita al niño curarse, *normalizarse*, revertir una condición de salud psíquica-orgánica disfuncional. Como vimos, esta perspectiva es puesta en palabras muchas veces por las profesionales de las Juntas durante la entrevista que mantienen con las familias, haciendo énfasis en el carácter temporal del CUD, al mismo tiempo que tiene una influencia significativa en la toma de decisión de las familias al momento de decidir tramitar el certificado.

La *eficacia simbólica* de este *rito de institución*, cuyas posibles repercusiones psíquica-orgánicas no son objeto de investigación de esta tesis, implica, sin embargo, la consagración de los niños como *discapacitados* oficiales, inscriptos socialmente con un *status* diferencial, con prácticas y sentidos disímiles que con el tiempo pueden reforzar o conformar en el niño un *habitus de la discapacidad* (Ferrate y Ferreria, 2009, 2011) asociado a dicha posición⁴⁹. Las representaciones comunes entre las familias solicitantes y las profesionales de las Juntas en torno al posible carácter, no solo *estigmatizante*, sino *discapacitante* de la certificación constituyen el *mundo de sentidos común* (Bourdieu, 1980) que hace posible la *eficacia simbólica* de este *rito de institución de status* (Bourdieu, 1985), es decir, el poder de los símbolos (como el de cargar con un nuevo *status* de *discapacidad*)

⁴⁹ Considero que es sumamente interesante dejar planteado, para trabajos futuros, una línea de investigación interdisciplinaria que se aboque a analizar este tópico: más allá de las representaciones existentes en el entorno social del niño y en el propio proceso de certificación, y del *habitus* que potencialmente puede encarnar con la oficialización estatal de su *discapacidad*, en qué casos, y en qué medida, la certificación repercute con un efecto *discapacitante* en el desarrollo psíquico-orgánico de los niños.

para inducir transformaciones psíquica-orgánicas respecto a la autopercepción y el espectro de prácticas posibles (Levy-Strauss, 1949).

Me resulta de sumo interés, a su vez, precisar que esta perspectiva se centra en la idea de que los discursos, en particular el médico-científico, no tienen un carácter meramente *descriptivo* de la realidad de los sujetos y los grupos sociales, sino que tienen un carácter *prescriptivo* (Bourdieu, 1981). Es decir, *prescriben* en los sujetos y en los grupos sociales de los que forman parte esquemas de autopercepción, de prácticas posibles, juicios, expectativas, que demarcan y construyen una determinada realidad en la experiencia práctica de las interacciones sociales. Las representaciones, y en ellas la palabra que nomina, tienen el poder simbólico de *prescribir* la pertenencia a un grupo social, dar ceremonial y públicamente las marcas identitarias que definen a los grupos y la adscripción de los sujetos (Bourdieu, 1981, 1985). La *mirada médica* en particular, que está presente en la certificación por más que se encuentre en un marco interdisciplinar, en tanto espejo especular que resignifica la propia experiencia psíquica-orgánica, tiene un carácter *prescriptivo* sobre la vida del paciente, sobre la autopercepción de sus problemáticas y sus aptitudes, así como en la representación que vaya a tener el grupo familiar sobre ellas, y la de los sujetos partícipes de los entornos sociales por los que transite (Cortés, 1997).

El alcance de la *eficacia simbólica* del *rito de institución* de la certificación de *discapacidad*, es decir, la potencialidad que tenga para *prescribir* la realidad autopercebida (Bourdieu, 1981, 1985) del niño solicitante y su grupo familiar, dependerá de múltiples factores ligados al tipo y especificidad de la *discapacidad* en cuestión, y al contexto e historia de vida de cada uno. Pero tiene la ‘propiedad de inducir’ (Levy-Strauss, 1949) al niño y su familia a asumir potencialmente el nuevo *status* adquirido, con la experiencia cotidiana que inaugura o refuerza, en la corroboración práctica de las expectativas y valoraciones presentes

en las interacciones sociales en torno al *discapacitado*, en lo que Bourdieu denomina la *imposición de lo social en los cuerpos* (Bourdieu y Wacquant, 1995), corporizar un *habitus*, el *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011).

“Si no tenés el certificado nadie te da bola...”.

En esta sección voy a traer al análisis la selección de dos entrevistas realizadas a familias de niños solicitantes, distinguiendo que no se encontraban tramitando el CUD por primera vez sino que ambas familias lo estaban renovando.

El siguiente fragmento de entrevista tuvo como interlocutor al padre y a la madre de un chico de 16 años, con diagnóstico de Retraso Mental y de Trastorno del Lenguaje, los cuales contaban con una amplia experiencia referida al CUD dado que venían a renovarlo por segunda vez consecutiva:

Yo: ¿Cuándo fue que tramitaron por primera vez el certificado?

Madre: La primera vez lo tramitamos cuando él tenía ocho... o sea hace ocho años ya. Y la segunda vez fue hace cuatro años, en el Hospital Piñeiro. Desde chiquito que le costó caminar y hablar, cuando lo tramitamos por primera vez no hablaba bien.

Padre: Tiene una mancha en el cerebro, se la encontraron de chico.

Yo: ¿Y cómo fue que se les ocurrió la idea tramitar el certificado?

Padre: El tema es que no lo recibían en ninguna escuela normal, ¡ni siquiera con maestra integradora!

Madre: Y mirá que buscamos, eh.

Padre: Solo conseguimos que lo acepten en una escuela de recuperación pero con el pedido de que sacáramos el certificado.

Madre: Lo consultamos con la fonoaudióloga que iba en ese momento y a ella le pareció bien.

Yo: Si tuvieran que comparar cuando lo tramitaron antes con la experiencia de ahora, ¿les resultó diferente?

Madre: La verdad que esta fue una mejor experiencia, preguntas mucho más pertinentes que podíamos responder. Antes era más estricto, eran dos médicos veteranos nada más y no tenían un muy buen trato.

Yo: Claro. ¿Y con el certificado en sí mismo...?

Padre: No estamos contentos.

Madre: Pasa que genera rechazo el certificado. Por ejemplo rechazo o mal trato en el colectivo, o donde sea que lo muestres.

Yo: Entiendo.

Padre: Además no es tan color de rosas como te lo pintan, o por lo menos nosotros tuvimos muchas complicaciones. Mirá, hace cinco años tuvo un ACV nuestro hijo, y la Obra Social no quería cubrir los tratamientos especializados... ¡y teníamos el certificado! ¿Te das cuenta?

Madre: Tuvimos que hacer una demanda a la Superintendencia de Salud denunciando a la Obra Social, y te imaginarás que no es algo ni rápido ni sencillo. Tardaron un año y medio en responder, y mientras tanto tuvimos que pagar los tratamientos por nuestra cuenta, y los más caros porque lo más urgente es al principio.

Padre: Fue necesario, principalmente porque sino quedaba fuera de la escuela, pero lo que más querríamos es que nuestro hijo no lo tuviera que tener.

Padre y Madre solicitantes del certificado para su hijo (Noviembre, 2016)

Antes de avanzar con el análisis quisiera reproducir el fragmento de una entrevista más, esta vez realizada al padre de un niño de seis años que había tramitado el CUD por primera vez a partir de las dificultades motoras que le generaba un problema de acortamiento muscular y que ahora lo estaba renovando por dificultades de otra índole (recientemente le habían diagnosticado TGD y Trastorno del Lenguaje):

Yo: Ahora estás renovando el certificado, ¿no?

Padre: Sí. La primera vez fue hace cuatro años, él tenía dos. Fue en el Hospital Roca, por todas las dificultades motoras que tenía. Nació con acortamiento muscular. Ya veíamos con mi mujer que le costaba empezar a caminar, moverse, todo lo que llevase una destreza física.

Yo: Claro. ¿Y por qué decidieron tramitarlo, cómo surgió la idea?

Padre: Básicamente para pagar todos los tratamientos. La Prepaga no nos cubría nada y era muy caro sino, nos dijeron que solo con el certificado.

Yo: ¿Qué experiencia tuvieron con el certificado...?

Padre: La verdad que muy buena, sino no íbamos a poder pagar nada. Y gracias a todos los tratamientos que hizo creció bien con eso, sigue yendo a kinesiología pero ya no tiene problemas motores como antes, quizá le cuesta un poco correr todavía, pero nada muy grave. A medida que fue creciendo el tema empezó a pasar por otro lado, fueron surgiendo problemas más psicológicos, cómo habla, se traba mucho y habla poco, o por portarse mal,

no hace caso... Ahí el certificado también nos ayudó porque empezó psicología, va con una fonoaudióloga...

Yo: ¿Y ahora lo renuevan...?

Padre: Sí sí, para que siga con todo lo que está haciendo, van surgiendo problemas que hay que atender y sino no alcanza la plata. Ya no tiene grandes dificultades con lo muscular, el tema es todo lo otro. La escuela se empezó a quejar, por ejemplo, porque se peleaba con compañeros, o no seguía tanto la clase, y pudimos conseguir una maestra integradora. La realidad es que si no tenés el certificado nadie te da bola.

Padre solicitante del certificado para su hijo (Octubre, 2016)

En ambas entrevistas, y esto es común a todas las realizadas a familias solicitantes, se hace hincapié en la causalidad económica como motor principal de la tramitación o renovación del certificado. Pero lo que subyace a la influencia del factor económico, como fue analizado a lo largo de la tesis, al momento de decidir tramitar o renovar el CUD, es el riesgo a la exclusión o marginación social (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). En estas entrevistas, que tienen la particularidad de haber sido realizadas a familias que renovaban el CUD y contaban con la experiencia de que sus hijos lo tuvieran durante la mayor parte de sus vidas, queda marcado el hecho de que contar con el certificado, y renovarlo, era imprescindible. El certificado, por un lado, es lo que permite que los niños se mantengan dentro del sistema escolar, mientras que por el otro, más allá de los efectos positivos que las terapias tengan, es la prueba simbólica, para el conjunto de instituciones y sujetos que forman parte del entorno social de los niños y sus familias, de que las problemáticas de los chicos están siendo tratadas por los profesionales correspondientes.

Retomando lo ya teorizado a lo largo de esta tesis, la rehabilitación médica, posibilitada y representada en la portación del CUD, legitima a los sujetos al integrarlos dentro de un curso institucional que al menos potencialmente tiene la perspectiva de una *normalización* de su *discapacidad* (Ferreira, 2008, 2009). Si se le suma que el CUD también garantiza la escolaridad de los niños, al cubrir maestras integradoras, acompañantes

terapéuticos, y hasta en ocasiones becas, **el certificado es el mecanismo que tiene el Estado para que una franja importante de la población infantil, categorizándola con el *status* de *discapacidad*, pueda seguir incluida institucionalmente y no se encuentre ante el riesgo de la exclusión social** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). **Sin embargo, este mecanismo estatal promueve una *exclusión incluyente*** (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida et al, 2010) **al necesitar inscribir oficialmente a los niños en un *status* diferencial, el de *discapacitados*, para garantizar su derecho a la salud y educación a través de un circuito excepcional de beneficios** (a través del circuito de prestaciones de las Obras Sociales o Prepagas, subsidiadas por el Estado a razón de la certificación).

En estas entrevistas ya no aparece, como en la reproducidas en las secciones anteriores, la influencia de la representación del CUD por parte de las familias como un documento que permitirá evitar la exclusión social y garantizar la perspectiva de una *normalización* al momento de decidir tramitarlo por primera vez, sino directamente la experiencia de las familias con el certificado. En efecto, las familias con las que dialogué manifiestan, sintetizado en la afirmación del padre de la segunda entrevista que da título a esta sección, que “sin el certificado nadie te da bola...”. Recordemos que la trayectoria de este padre con su hijo recorrió múltiples instituciones ligadas a problemáticas diversas, dado que en un comienzo el niño presentaba problemas motores-musculares, y luego la problemática se centró en comportamientos considerados inadecuados, así como en una forma de hablar no esperable para su edad (categorizados en los diagnósticos de TGD y Trastorno del Lenguaje).

Por otro lado, es notable la narración hecha por los padres en la primer entrevista sobre que a su hijo “no lo recibía ninguna escuela normal, ¡ni siquiera con maestra integradora!”, y que solamente pudieron lograr que no quedara “afuera de la escuela” a partir

de conseguir un colegio de recuperación que accedía a aceptarlo “con el pedido de que sacáramos el certificado”. La relevancia de este caso está dada en que la única manera que encontró este niño y su familia para no quedar excluidos de la escolaridad pública, incluso con una maestra integradora a cuenta propia o procurando acceder a una escuela de recuperación, fue la de tramitar el certificado de *discapacidad*. Frente a su experiencia de *estigmatización* y rechazo social, referida en la entrevista por esta familia, en el marco de que se encontraban renovando el CUD por segunda vez consecutiva, al final de la misma sostuvieron: “lo que más queríamos es que nuestro hijo no lo tuviera que tener”, pero frente a la posibilidad de la exclusión no les quedó alternativa. A su vez, en esta primera entrevista, resaltan los problemas que tuvieron los padres para afrontar los costosos y urgentes tratamientos especializados frente al ACV⁵⁰ de su hijo, quienes, aun con el certificado de *discapacidad* en mano, ante la negativa de la Obra Social de costearlos, no pudieron lograr que el Estado cubra a tiempo este derecho debiendo pagarlo en su mayor parte de manera privada.

Resulta significativo que el carácter potencialmente transitorio del CUD, con influencia en la toma de decisiones tanto para las profesionales de las Juntas como para las familias que se disponían a tramitarlo por primera vez, no aparece en estas entrevistas ni en ninguna de las realizadas a familias que contaban con la experiencia de portar el certificado. Analizando las entrevistas reproducidas queda de manifiesto que para estas familias dejar de renovar el CUD no es una opción, dado que hacerlo implicaría un costo económico muy difícil de sobrellevar, o la ponderación de reducir o terminar con el proceso de ciertos tratamientos, a la vez que implicaría afrontar la posibilidad de la exclusión o fracaso escolar.

⁵⁰ Accidente Cerebro Vascular (ACV).

En la segunda entrevista, por ejemplo, sin llegar al caso más radical de la primera en donde sin el CUD la escuela no permite su permanencia, el padre sostiene la importancia de tener el certificado en que “van surgiendo problemas que hay que atender y sino no alcanza la plata”. Como lo había sido la novedosa necesidad de acceso a tratamientos psicológicos y fonoaudiológicos (dado que la problemática de base al principio era otra, muscular-motora), y ahora, la necesidad de conseguir una maestra integradora frente a las crecientes quejas de la escuela en relación a problemas de conducta y atención que su hijo estaba presentando.

Antes de avanzar quisiera aclarar que con esto no estoy postulando que todas las familias que tramitan el CUD lo renuevan, es decir que no existen casos en que la falta de necesidad de su renovación exista (una línea de investigación que por razones de tiempo y alcance no pude abordar, sumamente interesante para futuros estudios). Lo que estoy planteando es que en las entrevistas realizadas a familias que se encontraban renovando el certificado el carácter transitorio del CUD ya no se nombraba ni tenía influencia. Al contrario, se enfatizaba la imposibilidad de estas familias de dejar de renovarlo, y lo imprescindible que el certificado era para abordar problemas cotidianos en la vida del niño y evitar el riesgo a la marginación social (principalmente evitar la exclusión y fracaso escolar, y garantizar la continuidad de los tratamientos en curso).

Llegado a este punto me interesa desarrollar el concepto de *liminalidad* de Victor Turner (1967) para contribuir al análisis. El planteo que intentaré desarrollar, a partir de este concepto, es el de que aquellos niños que poseen los *estigmas de la discapacidad*⁵¹, pero que

⁵¹ Como vimos en las secciones anteriores, sin ser la intención de esta tesis registrar analíticamente cuales son el conjunto de los *estigmas de la discapacidad*, me estoy refiriendo a los diagnósticos médicos vinculados a trastornos físicos o mentales, y a la portación de atributos estéticos o comportamentales asociados (ejemplos vistos en mi experiencia de campo: la dificultad por permanecer quieto, la falta de concentración, la trasgresión de límites, tener una forma conflictiva de relacionarse con pares u adultos, dificultad para comunicarse o aprender).

todavía no pasaron por la certificación estatal de la misma, pueden presentar características *liminales*. En este sentido, la tramitación del certificado está marcada por la intención de las familias de que estas características no se desarrollen, de la misma forma que la decisión de renovarlo está influida por el miedo a caer en situaciones que podríamos teorizar como *liminales*. En efecto, este planteo se inscribe en la misma línea que el anterior, al respecto de que el miedo a la exclusión o marginación social es un factor de influencia sobre la toma de decisión de las familias al momento de tramitar o renovar el CUD, y busca, precisamente, complejizarlo.

Victor Turner analiza la *liminalidad* como una fase determinada de los *ritos de pasaje* en la cual el sujeto, en el período de transición entre un estado y otro, queda en el margen de la estructura social, es decir, en un no lugar, sin *status*, sin obligaciones ni derechos (Turner, 1967). En este sentido el autor dice que:

La “invisibilidad” estructural de las personas liminares tiene un doble carácter. Ya no están clasificados, y al mismo tiempo todavía no están clasificados (...). (Turner, 1967:106).

Esta situación transicional por fuera de la estructura social constituye un momento particular donde el sujeto *liminal* es sustraído de las obligaciones y derechos propios de una posición social perdida; a su vez que la sociedad se ve exenta de sus obligaciones, legales por ejemplo, para con él, constituyendo un período de “invisibilidad” legitimado (Turner, 1967). Este período *liminal*, que es conceptualizada como una etapa de los *ritos de pasaje*, desaparecerá cuando el rito culmine en una nueva categorización de *status* del sujeto,

Me resulta significativo dejar planteada para futuros trabajos una línea de investigación que se centre en distinguir cuales son los *estigmas de la discapacidad* más significativos en distintos entornos sociales, pensando en los procesos y posibles causas que subyacen a la formación de dichos *estigmas*.

adscribiéndose así a las obligaciones y derechos propios de su nuevo *estado* (Turner, 1967).

Al respecto de los *ritos de pasaje* entre un *estado* y otro, el autor plantea:

Dichos ritos indican y establecen transiciones entre estados distintos. Y con “estado” quiero aquí decir “situación relativamente estable o fija”, incluyendo en ello constantes sociales como puedan ser el status legal, la profesión, el oficio, el rango y el grado. Pretendo, igualmente, designar con este término la situación de las personas, en tanto que determinada por su estado de madurez socialmente reconocido, al modo como se habla de “estado matrimonial”, “estado de soltería”, “estado de dependencia”. El término “estado” puede también aplicarse a las condiciones ecológicas, o a la situación física, mental o emocional en que una persona o un determinado grupo puede encontrarse en un momento concreto (Turner, 1967:103).

Así desarrollado, entonces, la *liminalidad* es ese período de transición entre un *estado* y otro, en el que el sujeto (y por extensión, también, un determinado grupo de sujetos) queda momentáneamente suspendido de sus derechos y obligaciones sociales, así como los demás miembros e instituciones de la sociedad quedan exceptuados legítimamente de sus obligaciones para con él. Es en este aspecto que planteo que el niño portador de los *estigmas de la discapacidad*, y su grupo familiar, pueden presentar características *liminales* hasta que la certificación estatal de la misma, en tanto *rito de institución*, determine la categorización oficial del niño como *discapacitado*, otorgándole junto con el CUD los derechos propios de este nuevo *status*.

Antes de seguir desarrollando esta idea me resulta fundamental hacer la siguiente distinción teórica, para que el análisis no se preste a confusión y se enriquezca. Por un lado, no estoy analizando a la certificación estatal de la *discapacidad* como un *rito de pasaje*, planteando que dentro de este ritual hay una fase *liminal* que el sujeto atraviesa. Lo que estoy planteando es que los niños, y su grupo familiar, que cargan con los *estigmas* (diagnósticos médicos, patrones estéticos, comportamentales) asociados a la *discapacidad*, y que todavía no cuentan con el CUD, pueden presentar características *liminales* hasta que la certificación

instituya el *status* de *discapacitado* con nuevos derechos, y nuevas obligaciones de la sociedad para con ellos. Por otro lado, sigo sosteniendo la caracterización de la certificación de *discapacidad* como un *rito de institución* (Bourdieu, 1985), desarrollada en este capítulo y en el precedente. Es importante remarcar que Bourdieu (1985) retoma el planteo de Victor Turner (1967) sobre los *ritos de pasaje*, dado que Bourdieu parte explícitamente de este concepto para desarrollar el de *rito de institución*, realizando una crítica analítica referida a que esta teoría ignora la demarcación clasificatoria de quiénes son aptos para someterse al rito y quiénes no, lo que para el autor está en la base de la función ritual: naturalizar esta clasificación arbitraria e instituir la (Bourdieu, 1985). En efecto, la certificación estatal, en tanto *rito de institución*, consagra un nuevo *status* en los niños, el de *discapacitados*, a partir de naturalizar la línea arbitraria que define a los atributos que un niño debe tener para que este rito le concierna.

Cuando planteo que los niños, y su grupo familiar, pueden presentar características *liminales* al portar los *estigmas de la discapacidad* y no tener el CUD lo hago pensando en numerosos casos de mi experiencia de campo, muchos reproducidos a lo largo de la tesis: familias que quedan por fuera de la cobertura de salud de su Obra Social o Prepaga porque, a menos que cuenten con el CUD, ya no contemplan determinadas prestaciones; familias que deben recurrir al CUD como única vía de acceso a los tratamientos necesarios por imposibilidad de abordar los costos en una Obra Social o Prepaga, y dificultad (por razones de tiempo y vacancia) de afrontarlos desde el sistema público⁵²; familias que sin el CUD corren el riesgo de quedar excluidas del sistema educativo por imposibilidad de costear una

⁵² Recordemos que, además de la cobertura de las prestaciones pertinentes de la Obra Social a la que uno esté suscripto, el CUD le otorga una Obra Social a aquellas personas que no cuenten con una.

maestra integradora a cuenta propia, o directamente por un requisito de la escuela para la permanencia del niño.

Analizando solo las entrevistas a familias reproducidas en esta sección, con la particularidad de ser familias que cuentan con una trayectoria de años con el certificado dado que lo estaban renovando, podemos observar cómo en la primera el niño no era admitido en ninguna escuela por los *estigmas* que cargaba (entre ellos los diagnósticos médicos). La familia solo pudo lograr incluirlo en un colegio a condición de que tramitasen el certificado de *discapacidad* (incluso habiendo ofrecido costear una maestra integradora a cuenta propia, o intentar el acceso a una escuela de recuperación). En este caso, portar los *estigmas de la discapacidad* implicó, para el niño y su familia, una situación de características *liminales*, en la que su derecho a la educación quedaba suspendido a la vez que otros miembros e instituciones de la sociedad quedaban exentos de sus obligaciones para con ellos. Solo a través de tramitar el certificado de *discapacidad*, adscribiéndose a los nuevos derechos y obligaciones mutuas del *status* de *discapacitado* adquirido, el niño y su familia pudieron salir de la “invisibilidad” propia de una situación *liminal*.

La renovación del certificado, en este sentido, se impone como un rito de confirmación de *status*, a riesgo de perder los derechos adquiridos y volver a la situación *liminal* previa (siendo expulsados del colegio y no aceptados por otro). El padre de la segunda entrevista de esta sección sostuvo: “Sin el certificado nadie te da bola...”. En este caso, el padre, al explicarme las causas de la renovación, dijo que él no tenía la posibilidad de afrontar los problemas eventuales sin el CUD (“van surgiendo problemas que hay que atender y sino no alcanza la plata”), como ocurrió de manera positiva gracias a contar con el certificado cuando las dificultades de su hijo cambiaron de índole junto a la necesidad de otro tipo de tratamientos. Este padre, a partir de su experiencia con el CUD en relación a los problemas

motores-musculares que su hijo tuvo en una temprana edad, decide renovarlo a conciencia de que perder el *status* adquirido de *discapacitado* implicaría quedar en una situación *liminal* en la que “nadie te de bola...”. Es decir, sin derechos legítimos para reclamar, ni obligaciones de miembros e instituciones de la sociedad para con uno, ante los *estigmas de la discapacidad* que su hijo posee.

En este capítulo, para sintetizar sus planteos más significativos, analicé a la certificación estatal de la *discapacidad* desde la perspectiva de que ésta cumple un posible rol *estigmatizante*, en los niños solicitantes y sus familias, al mismo tiempo que se basa en la ponderación visual de los *estigmas de la discapacidad* por parte de las profesionales de las Juntas. Es decir, conceptualizo a la certificación como un *rito de institución de status* (Bourdieu, 1985) que tiene un carácter potencialmente *estigmatizante* al mismo tiempo que se basa en la comprobación de que el solicitante carga *estigmas* asociados a la *discapacidad*, atributos desacreditados o factibles de ser desacreditables que desacreditan, en grados y formas diversas, al sujeto que los porta (Goffman, 1963). La determinación estatal de que un sujeto es *discapacitado* confirma, y por lo tanto refuerza, la *estigmatización* de dichos atributos, jerarquizados valorativamente desde una posición de inferioridad, de déficit o disfunción, en el *campo* de la salud (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

En relación al aspecto potencialmente *estigmatizante* del CUD, se destacó que existe una representación dual del certificado, compartida tanto por las familias como por las profesionales de las Juntas, sobre que el mismo es un derecho adquirido que beneficia al

portador habilitando la gratuidad de los tratamientos, a la par que *estigmatiza* al sujeto que lo porta, rotulándolo con el *status* de la *discapacidad*. **La tensión de esta representación dual, producto de una valoración contradictoria, tiende a ser resuelta en el carácter formalmente transitorio del CUD.** A su vez, la *estigmatización* del sujeto en tanto *discapacitado* oficial, se afirma en la corroboración experiencial y cotidiana de las interacciones sociales, al transitar por grupos con cierto *mundo de sentidos común* (Bourdieu, 1980) sobre la *discapacidad* y sus atributos desacreditados/desacreditables asociados (Goffman, 1963). Esto último resulta fundamental para analizar cómo los sujetos encarnar un *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), y el rol que puede tener la certificación en este proceso de corporización de ciertos esquemas de prácticas, apreciaciones y juicios posibles (Bourdieu, 1980).

De manera vincular, se destacó también, según lo que pude observar y analizar (tomando ejemplos de incongruencias a ser explicadas) que lo que certifica *discapacidad* en la práctica no son ni los diagnósticos médicos ni la comprobación de secuelas funcionales en la vida cotidiana en sí mismos, ni ambos en conjunto. Sino que **lo que certifica *discapacidad* es la ponderación visual por parte de las profesionales de que el solicitante porta *estigmas* asociados a la *discapacidad* (incluyendo a los diagnósticos y a las secuelas funcionales, pero sin circunscribirse a ellos).** De esta manera se explica por qué a chicos con escasos diagnósticos e informes se les otorgaba el certificado con una duración y extensión considerable (chicos que presentaban *estigmas* estéticos o comportamentales asociados a la *discapacidad*), o al contrario, cómo a chicos con muchos diagnósticos e informes se le otorgaba con la duración y extensión mínima (chicos que no portaban *estigmas* estéticos o comportamentales, solo el de los diagnósticos o el relato de alguna dificultad).

Así planteada, la ponderación visual de los *estigmas de la discapacidad* por parte de las profesionales de las Juntas constituye un elemento central de análisis para entender en qué se basa la certificación estatal de la *discapacidad*.

A continuación, profundicé el planteo explicitando que **existe**, a su vez, **una representación compartida por las familias solicitantes y las profesionales, de que la certificación estatal no solo puede tener un carácter *estigmatizante* sino hasta *discapacitante***. Esta representación compartida en torno a esta *institución* estatal de *status* forma parte del *mundo de sentidos común* en el que el sujeto ahora *discapacitado* oficial está inserto, deparándole vivenciar en la experiencia de las interacciones sociales (de manera diferencial y particular, según contextos y trayectorias disímiles) la desvaloración y deslegitimación existente sobre la *discapacidad* dentro del *campo* de la salud (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). Es decir, qué expectativas y sentidos le devuelven su entorno social como evidencia de la realidad de sus atributos.

Es en esta línea que entiendo el carácter *prescriptivo* de los discursos, en particular del médico-científico en el marco de una política pública de consagración de *status* (Bourdieu, 1981, 1985). Para enriquecer conceptualmente al análisis vinculé esta idea al postulado de que existe una perspectiva mítica (en el sentido de que el relato de una trayectoria posible, ideal y esperada, aunque imposible de aseverar, da intelegibilidad a una problemática dada bajo la promesa de una vía de *normalización*) de acabar con los *estigmas de la discapacidad* mediante la rehabilitación que el CUD habilita de manera transitoria. El carácter *prescriptivo* de este *rito de institución*, sustentando en un discurso médico-científico-multidisciplinar, tiene la *eficacia simbólica* (Levy-Strauss, 1949) para inducir en el sujeto

adjudicatario y su grupo familiar la autopercepción, y asunción, de la realidad de su *discapacidad*, asentando las bases para una corporización experiencial de los esquemas de prácticas, juicios y percepciones posibles que constituyen al *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011).

Por último, analicé cómo **los niños que portan los estigmas de la discapacidad y que no cuentan con el certificado pueden presentar características liminales en el sentido de encontrarse por fuera de la estructura de obligaciones y derechos sociales, en un no lugar sin status en el que los miembros e instituciones de la sociedad** (el sistema de salud y educación estatal, por ejemplo) **quedan exentos de sus responsabilidades legales para con ellos** (Turner, 1967). Frente al riesgo a la exclusión o marginación social (Ferrante y Ferreria, 2009, 2011) que implica esta *liminalidad* propia de no portar el CUD, se impone la necesidad de tramitarlo como única vía posible de legitimación, integración, y rehabilitación, en la que el sujeto vuelve a tener un *status* con derechos y obligaciones. En este sentido, se destacó que las familias que renuevan el certificado no tienen, a diferencia de las que lo tramitan por primera vez, la representación de que este tiene un carácter temporal, sino una en la que la renovación es imprescindible para confirmar dicho *status* junto a las obligaciones y derechos que le corresponden, asumiendo que dejar de renovarlo no es una opción.

De nuevo, en este aspecto, se pone en juego el peso del factor económico y de un sistema de relaciones sociales *discapacitantes*, basado en circuitos de excepción, de *exclusión incluyente* (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida et al, 2010), que beneficia a las empresas vinculadas al rubro de la salud privada en vez de estar centrado en el sistema de salud y educación pública desde una política que problematice los efectos de la

demarcación nominatoria. Así planteado, el análisis de esta tesis deja ver una ideología de Estado determinada en torno a la normalidad-capacidad/anormalidad-discapacidad de los sujetos (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009), al mismo tiempo que promueve desnaturalizarla y re-pensar a las políticas de certificación existentes.

Conclusiones

El Estado define a qué niños, con qué atributos, le concierne la certificación de *discapacidad*, instituyendo un *status de discapacitado con derechos diferenciales*. Esta línea clasificatoria, que separa de manera arbitraria al niño de una *normalidad* socialmente esperada, ubicándolo en los parámetros de la *discapacidad*, está naturalizada y presentada como algo dado u objetivo (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009), desde un discurso científico recientemente modificado a una concepción multidisciplinar de mayor aceptación. **Aquellos niños que portan los *estigmas* (Goffman, 1963) de la *discapacidad* (atributos desacreditados/desacreditables que se desvían de lo socialmente esperable para una determinada categoría de personas, como diagnósticos médicos de trastornos mentales de gravedad diversa, o ciertas características estéticas o comportamentales) y que no cuentan con el CUD, se encuentran propensos a caer en un estado *liminal* (Turner, 1967), sin derechos legítimos a reclamar (por lo general frente a una mayor necesidad de prestaciones de salud o educación para su bienestar e inclusión) ante las diversas instituciones que quedan exceptuadas de sus responsabilidades sociales.**

En este sentido, hago hincapié en el **peso del factor *económico* en la determinación estatal de la *discapacidad***, es decir, en cómo problemas socioeconómicos *discapacitaban* a los sujetos al ser pensados, definidos, y asociados a una solución posible desde el Estado a través de la determinación de la *discapacidad*. En este marco, el nuevo discurso multidisciplinar de la CIF y la Convención, que contempla la influencia del entorno social en la definición de *discapacidad*, confiere la legitimidad para que el Estado aborde *problemas económicos* de la población a través de la certificación. De esta manera, el Estado utiliza a la

certificación de *discapacidad*, apoyándose en el discurso de la CIF, para intervenir desde un circuito de beneficios y tratamientos excepcionales, basado en el subsidio al sistema de salud privada, sobre toda una gama de problemáticas socioeconómicas que podrían tratarse con políticas universales, sin la necesidad de una política demarcatoria (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida et al, 2010) a través de instituir un *status* diferencial de *discapacidad* en los sujetos.

Quiero destacar la conclusión de que el Certificado Único de Discapacidad conjuga una representación dual que está en tensión porque hasta cierto punto resulta contradictoria: **la certificación estatal en su carácter potencialmente *estigmatizador y discapacitante*, y el entendimiento de que es un derecho adquirido**, cuyos beneficios son legítimamente correspondidos, **a la vez que es la única garantía de tener la posibilidad de recorrer exitosamente una trayectoria que contemple los tratamientos debidos y la inclusión institucional**. Esta representación dual es compartida tanto por las profesionales de las Juntas como por las familias solicitantes, y tiene una influencia significativa en la toma de decisiones de ambos (en el primer caso, principalmente, respecto a la duración y extensión del certificado a emitir, y en el segundo caso sobre la determinación o no de tramitarlo). Sin embargo, **en ambas partes, la transitoriedad formal del CUD**, más allá de la realidad o no de dicha temporalidad, **permite conciliar los aspectos contradictorios de esta representación y generar el consenso necesario para la efectivización de la certificación estatal**.

En este marco, el **Estado solo garantiza el derecho integral a la salud y educación de esta porción de la población**, niños y familias con determinadas necesidades en materia de salud y educación asociadas a portar ciertos atributos convertidos en *estigmas de*

discapacidad, si cuentan con el status oficial de discapacitado habiendo vivenciado el rito de institución pertinente. De lo contrario, el riesgo a la exclusión social (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) ya no está a cargo del Estado, sino a cargo de una decisión individual por no acudir a la certificación y no convertirse en un *discapacitado* oficial. Así planteada, **la certificación estatal extiende, de manera diferencial, derechos y beneficios vitales para una porción de la población, al mismo tiempo que consagra la demarcación clasificatoria de la discapacidad,** no solo describiendo sino instituyendo este *status*, *prescribiendo* (Bourdieu, 1981, 1985) una percepción determinada, para el paciente-solicitante y su grupo familiar, sobre su propia realidad psíquica-corporal (con múltiples consecuencias a indagar en futuras investigaciones).

Hago énfasis, por lo tanto, en la caracterización de que **la certificación estatal de la discapacidad es un rito de institución de status** (Bourdieu, 1985), **que posee la eficacia simbólica de inducir** (Levy-Strauss, 1949), **potencialmente, la objetivación de un habitus de la discapacidad** (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) **asociado a una determinada posición dentro del campo de la salud.** Es el Estado quien legitima la jerarquización de este *status* desde la inferioridad simbólica y valorativa dentro del *campo* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) apoyándose en el discurso médico (ahora bio-psico-social), en el cual no solo se describe una condición del sujeto sino que se la consagra (Bourdieu, 1985). La existencia, entonces, de una representación compartida entre las familias solicitantes y las profesionales de las Juntas, de que la certificación estatal no solo puede tener un carácter *estigmatizante* sino hasta *discapacitante* tiene un lugar central. **Esta representación compartida en torno a esta institución estatal de status forma parte del mundo de sentidos común** (Bourdieu, 1980) **en el que el sujeto ahora discapacitado oficial está inserto, deparándole vivenciar en la experiencia de las interacciones sociales** (de manera diferencial y particular, según

espacios y trayectorias disimiles) **la desvaloración y deslegitimación existente sobre la discapacidad dentro del campo de la salud** (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). Es decir, corroborar a través del ejercicio práctico de las interacciones sociales, como la evidencia que su entorno social le devuelve sobre la realidad de sus atributos, las expectativas y nociones que su nuevo *status* carga y él potencialmente puede encarnar (Bourdieu, 1980, 1985).

Esto último resulta fundamental para entender cómo los sujetos corporizan un *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), y el rol que puede tener la certificación en este proceso de hacer propio ciertos esquemas de prácticas, apreciaciones y juicios posibles, la imposición de lo social en los cuerpos (Bourdieu y Wacquant, 1995). En este contexto, cobra relevancia la relación analítica entablada entre la certificación estatal de *discapacidad* y sus *estigmas*. Por un lado, **concluyo que la certificación tiene un posible rol estigmatizante al reafirmar la descalificación simbólica de ciertos atributos desacreditados o potencialmente desacreditables** (Goffman, 1963) **mediante la institución del *status* de la *discapacidad***, y por el otro, de manera relacional, que **lo que certifica *discapacidad* en la práctica es la ponderación visual de que el solicitante porta los *estigmas de la discapacidad*** (incluyendo al *estigma* del diagnóstico médico, o el de la explicitación de secuelas en la vida cotidiana, pero sin circunscribirse a ellos, teniendo un papel fundamental la comprobación de *estigmas* estéticos y comportamentales asociados).

Resalto, a su vez, que el Estado opera amparándose en un discurso bio-psico-social como tecnología de saber bio-político (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010), el cual gana autoridad al delimitarse de un cuestionado *modelo médico* que sin embargo (más allá de considerar la influencia del entorno social) reproduce aspectos nodales del mismo (Vallejos,

2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010), re-clasificando los atributos *desviados* que ya son considerados *patológicos*, al establecer cuáles ameritan la correspondencia con un *status* de *discapacidad* y cuáles no. En este sentido, **la normalidad/anormalidad de los sujetos**, y en la especificidad que compete a esta tesis de la población infantil, **está medida no solo en términos de una desviación patológica de sus atributos sino en los de la discapacidad estatal de esas patologías, expresando con esta redefinición e institución de status una ideología de Estado** (Rosato et al, 2009; Rosato y Angelino, 2009) **que deslegitima valorativamente a ciertos niños por sobre otros.**

En esta línea, conceptualizo a la **certificación estatal de la discapacidad como parte de una tecnología de gobierno bio-política** (Foucault, 1975, 1976, 1977b), amparándose en la *medicalización* creciente de todas las esferas de la vida social, y en la autoridad del discurso médico para definir los parámetros de la *norma* y el entendimiento de las *desviaciones* (Conrad y Schneider 1985; Conrad 2007; Freidson 1978), que **normaliza, normativiza, y jerarquiza a la población desde una lógica de gubernamentalidad** (Foucault, 1978). El Estado, entonces, utiliza el control estadístico y la clasificación nominataria de *discapacidad* para sujetar a una porción de la población a determinados circuitos diferenciales que precisan cierta disciplina conductual. El discurso multidisciplinar y de defensa de los derechos humanos de la CIF y la Convención (Ferrante, 2015) funciona como el saber-poder desde el cual se legitima una estrategia bio-política (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010) en la que inciden, a la vez que se benefician, determinados intereses político-económicos, como el del lucro de las Obras Sociales y Prepagas, o el del gobierno de turno en la especulación de que alcanzar ciertas estadísticas va a redituarse en una imagen positiva. Pero también, funciona como un discurso que genera disciplinas comportamentales a las que las profesionales de las

Juntas estén sujetas, ligadas a una determinada manera de certificar *discapacidad* en la que se reproduce la autoridad de la medicina sobre otras disciplinas o concepciones, a la par que se promueve y continua, más allá del discurso oficial de que es una práctica que se dejó en el pasado al superar el *modelo médico*, la asociación de determinados diagnósticos con la *discapacidad* de las personas.

En este contexto, el cuestionamiento recurrente de las profesionales sobre la veracidad de la interdisciplina y el postulado de que ya no certifican los diagnósticos sino las secuelas disfuncionales en la vida cotidiana, así como también la crítica a la demanda creciente por aumentar los índices de certificación, o los cambios reglamentarios que tendían a *discapacitar*, sirven para concluir que existe una disputa abierta en el ejercicio relacional del poder (Foucault, 1977a), en la cual ellas toman distancia de las disciplinales comportamentales a las que se pretende que estén sujetas.

A modo de cierre, con esta tesis quise realizar un aporte, en el marco de un proceso de crecimiento exponencial de los índices de certificación en la Argentina desde el año 2009⁵³ hasta la actualidad, a la línea de trabajos que problematiza el entendimiento de la *discapacidad* al investigar la arbitrariedad del concepto a la luz de sus determinaciones políticas, caracterizando a la certificación estatal como un aspecto nodal y complejo de este tópico.

Queda planteado, para futuros trabajos, abordar, por un lado, una distinción y análisis sobre cuáles son los *estigmas de la discapacidad* infantil presentes en diferentes entornos sociales, poniendo el foco en los procesos que subyacen a su formación, y por el otro, de

⁵³ Recordemos que en el 2009 se crea el nuevo *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas*.

manera preferentemente multidisciplinar, investigar los posibles efectos *discapacitantes* de la certificación en la infancia, o en otras palabras, en qué casos y en qué medida contribuye a la corporización de un *habitus de la discapacidad*. Sobre estas dos alternativas, relacionadas, resultaría de sumo interés hacer un análisis más preciso y profundo, distinguiendo infantes de adolescentes, periodos etarios, y estratificación socio-económica.

Bibliografía

ALBRECHT, G. (1992). *The disability business: Rehabilitation in America*, Sage Publications, USA.

ALMEIDA, M. E. et al. (2010). "Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad", *Política y Sociedad*, 47(1): 27-44.

ALTHABE, G. y HERNANDEZ, V. (2005). Implicación y reflexividad en antropología. En: Hernandez Valeria (ed.), Hidalgo C. (ed.), Stagnaro A. (ed.) *Etnografías globalizadas*. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Antropología, 71-88.

BARNES, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del "Mundo Mayoritario", Monográfico: *Por una sociología de la discapacidad*; *Política y Sociedad* 47 (1). Madrid.

BARTON, L. (1992). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En: Len Barton (coord.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata-Paideia.

BENEDICT, R. (1934). *Anthropology and the Abnormal*, *Journal of General Psychology*, 10, 59-82.

BIANCHI, E. (2009). Infancia Anormal, Medicalización, Psiquiatría Y. Tda/H: Aportes Conceptuales Para Una. *Arqueología Del Niño Desatento*. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.

BOURDIEU, P. y WACQUANT, L. (1995). Respuestas: por una antropología reflexiva. Grijalbo. México.

BOURDIEU, P. 1991 (1980). El sentido práctico. Taurus. Madrid.

BOURDIEU, P. (1981). Describir y prescribir. Notas sobre las condiciones de posibilidad y los límites de la eficacia política. Actes de la Recherche en Sciences Sociales No. 38, mayo, p.p. 69-73.

BOURDIEU P. (1985). ¿Qué significa hablar? Akal. Madrid.

BRIGGS, C (1986). Aprendiendo cómo preguntar. Un enfoque sociolingüístico del rol de la entrevista en las investigaciones en ciencias sociales. Cambridge University Press. Cambridge.

BROGNA, P (2012). Condición de adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica de "otro", tesis de doctorado en Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.

CANGUILHEM G. (1970). Lo normal y lo patológico, S. XXI, Argentina editores, Buenos Aires.

CALDEIRA, A. (1998). Saber docente y práctica cotidiana: un estudio etnográfico. Octaedro. Barcelona.

CERLETTI, L. (2013). Enfoque etnográfico y formación docente: aportes para el trabajo de enseñanza. En *Pro-Posições*, vol.24, n.2, pp. 81-93.

CONRAD, P.; SCHNEIDER, A. (1985). *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*, Ohio: Merrill Publishing Company.

CONRAD, P. (2007). *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

DONZELOT, J. (1977). *La policía de las familias*. España: Pre-Textos. 1998.

EZPELETA, J y ROCKWELL, E (1983). *Escuela y clases subalternas*. Cuadernos Políticos, Número 37, México, D.F., Editorial Era, pp. 70-80.

FERRANTE, C. (2007): Algunas reflexiones sobre la situación de discapacidad en la Argentina en la actualidad. IV Jornadas de Jóvenes Investigadores Instituto de Investigaciones Gino Germani 19, 20 y 21 de septiembre de 2007.

FERRANTE, C. (2015). Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado? *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, vol. 22, núm. 68, mayo-agosto, 2015, pp. 151-176 Universidad Autónoma del Estado de México Toluca, México.

FERRANTE, C y FERREIRA, M. A. V. (2009). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y sociedad*, Vol. 47 Num. 1: 85-104.

FERRANTE, C y FERREIRA, M. A. V. (2011). Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol 5(2): 85-101.

FERREIRA, M. A. V. y RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. J. (2006): Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica, en *Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas* 13, Universidad Complutense de Madrid.

FERREIRA, M. A. V. y RODRÍGUEZ DÍAZ, S. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. Vol. 28, núm.2010.

FERREIRA, M A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas, revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17 (2008,1).

FERREIRA, M A. V. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.

FREIDSON, E. (1978). La construcción profesional de conceptos de enfermedad, en *La Profesión Médica*, Península, Barcelona.

FOUCAULT, M. 1999. (1975). *Los Anormales*. Argentina: FCE. 2001.

FOUCAULT, M. 2002 (1976). Historia de la sexualidad. Tomo 1: La voluntad de saber. México, Siglo XXI.

FOUCAULT, M. 1992 (1977 A). Las relaciones de poder penetran en los cuerpos. En: Microfísica del poder. Madrid, De La Piqueta.

FOUCAULT, M. 1990 (1977 B). La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación, Madrid: La Piqueta.

FOUCAULT, M. 2007 (1978). La gubernamentalidad. En: Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida, comps. Gabriel Giorgi y Fermín Rodríguez. Bs. As. Ed. Paidós.

FOUCAULT, M. 2005 (1984 A). Historia de la sexualidad: El uso de los placeres. Siglo XXI. España.

FOUCAULT, M. 2010 (1984 B). Cuidado de uno mismo y conocimiento de uno mismo, La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad. En: Obras esenciales, vol. III, Estética, ética y hermenéutica. Paidós.

GOFFMAN, E. (1963): Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires. Amorrortu.

GOOD, B. (1994). Medicina, Racionalidad y Experiencia. Una Perspectiva Antropológica, Edicions Bellaterra, Barcelona.

HELMAN, C. (1981). Disease versus illness in general practice, *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31 (230): 548–552.

LÉVI-STRAUSS, C. 1977 (1949). *Antropología Estructural*. Eudeba. Buenos Aires.

MEAD, M. 1990 (1928) *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*. Paidós Iberica. Barcelona.

MEAD, M. 2006 (1935) *Sexo y temperamento en tres sociedades primitivas*. Paidós Iberica. Barcelona.

MENÉNDEZ, E. L. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?, *Alteridades* (UAM-Iztapalapa), 4 (7), 71-83, México.

MENÉNDEZ, E. L. y DI PARDO, R. (1996). Representaciones, prácticas e interrogantes. En: *De algunos Alcoholismos y algunos saberes*. Ediciones de la Casa Chata, México.

OLIVER M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Ediciones Morata, España.

OXMAN, C. (1998). *La entrevista de investigación en ciencias sociales*. Editorial Universitaria de Buenos Aires. Buenos Aires.

PANTANO, L (2007). La palabra “discapacidad” como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso, en *Cuestiones Sociales y Económicas* N°9.

PANTANO, L. (2008). Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad. Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA /CONICET. Documento de trabajo.

PANTANO, L. (2009). Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos. Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

ROCKWELL, E. (2009). La experiencia etnográfica. Historia y cultura en procesos educativos. Paidós, Buenos Aires.

ROSATO, A. et al. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad; Ciencia, Docencia y Tecnología, vol. XX, núm. 39, noviembre, 2009, pp. 87-105; Universidad Nacional de Entre Ríos, Concepción del Uruguay, Argentina.

ROSATO, A y ANGELINO, M A (coordinadoras). (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. NovEduc. Buenos Aires.

SCHAPER-HUGHES, N. y LOCK, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work, en Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 1, No. 1, pp 6-41.

SINGER, M. (2004). The social origins and expressions of illness, British Medical Bulletin, 69: 9-19.

SKLIAR, C (2005). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación, Revista Educación y Pedagogía, Medellín, Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, Vol. XVH, N.º 41, pp. 11-22.

TURNER, V. 1980 (1967). La Selva de los Símbolos. Aspectos del Ritual Ndembu. Siglo XXI. España.

VALLEJOS, I. (2012). Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas. Exposición en el marco de la Reunión de la Red Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos. Universidad Nacional de Luján. Inédito.

VALLEJOS, I. (2013). Ni grillete atado a la pared ni grillete con la bola pesada: un recorrido conceptual para pensar la discapacidad en la perspectiva de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad. Escrituras. Santa Fe: Instituto Superior del Profesorado Nº 8 "Almte. Brown". 2013 vol. n°10. p99 - 108. issn 1515-2448.

VASEN, J. (2007). La atención que no se presta: el "mal" llamado ADD. Ediciones Novedades Educativas, Buenos Aires.

Enlaces virtuales

<http://www.buenosaires.gob.ar/tramites/certificado-de-discapacidad>

<http://www.buenosaires.gob.ar/copidis>

<http://www.buenosaires.gob.ar/copidis/cio/descarga-la-guia-de-informacion>

<https://www.snr.gob.ar/cud/>

<https://www.snr.gob.ar/datos-estadisticos/>

http://www.indec.gov.ar/nivel4_default.asp?id_tema_1=4&id_tema_2=32&id_tema_3=70

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma>.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/70000-74999/70726/norma.htm>

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/150000-154999/153565/norma.htm>

Anexo 1

	Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires MINISTERIO DE SALUD	Dirección General de Redes y Programas de Salud Departamento de Rehabilitación CENTRO INTEGRAL DE EVALUACIÓN Y ORIENTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD
	DISCAPACIDAD MENTAL HOJA 1/5	
Diagnóstico realizado por: Médico Psiquiatra		
ACREDITACIÓN DE IDENTIDAD (Resolución 194/MSGC/2013)		
<input checked="" type="checkbox"/>	✓ Documento permitido para personas de nacionalidad argentina: • Documento Nacional de Identidad • Libreta Cívica • Libreta de Enrolamiento • Pasaporte	
<input type="checkbox"/>	✓ Documento permitido para personas de nacionalidad extranjera: • Pasaporte • Certificado de Nacionalidad • Cédula de Identidad • Certificado de Residencia Precaria que se encuentre vigente.	
ACREDITACIÓN RESIDENCIA (Resolución 194/MSGC/2013)		
<input checked="" type="checkbox"/>	✓ Probar la residencia en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Si esta no surge del Documento, dicha residencia podrá ser probada por cualquiera de los siguientes medios: • Copia de contrato de locación a nombre del paciente • Servicio y/o impuesto a nombre del paciente • Certificado de domicilio expedido por la PFA o por la Metropolitana,	
INTELLECTUAL		
ESTUDIOS MEDICOS		
c/Planilla del GCBA		
<input checked="" type="checkbox"/>	✓ Requisitos para la Evaluación de la Discapacidad Mental (VER PLANILLA CORRESPONDIENTE - P1)	
Diagnósticos y Evolución		
<input checked="" type="checkbox"/>	✓ Certificado con diagnóstico actual según CIE 10, detallando: • Coeficiente Intelectual • Nivel de funcionamiento escolar, laboral y social	
En caso de enfermedades genéticas:		
<input type="checkbox"/>	✓ Estudios genéticos y/o antecedentes patológicos pre-peri y postnatales	
INFORMES COMPLEMENTARIOS		
<input type="checkbox"/>	✓ Estrategias de rehabilitación: Estimulación Temprana, Educación Especial, Integración escolar, taller Laboral, otras.	
<input type="checkbox"/>	✓ Valoración de Apoyos (maestra integradora, acompañante terapéutico, etc.)	
<input type="checkbox"/>	✓ Haber realizado tratamiento, con antecedentes comprobables de 1 (uno) año como mínimo.	
TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO (T.G.D.)		
c/Planilla del GCBA		
<input type="checkbox"/>	✓ Planilla de Evaluación para Trastorno Generalizado del Desarrollo (VER PLANILLA CORRESPONDIENTE -P2)	
Diagnósticos y Evolución		
<input type="checkbox"/>	✓ Certificado con antecedentes y diagnóstico actual según CIE 10	
<input type="checkbox"/>	✓ Estudios por imagen (TAC, RMN)	



<input type="checkbox"/>	✓ Evaluación neuropsicológica infantiles pre-peri y postnatales
<input type="checkbox"/>	✓ Evaluación del nivel de desarrollo por pruebas estandarizadas
<input type="checkbox"/>	✓ Estudios de la comunicación y el lenguaje, herramientas de utilización.

En caso de enfermedades genéticas:

<input type="checkbox"/>	✓ Estudios genéticos y/o antecedentes patológicos pre-peri y postnatales
--------------------------	--

INFORMES COMPLEMENTARIOS

<input type="checkbox"/>	✓ Estrategias de rehabilitación (no menor a un año): Estimulación Temprana, Educación Especial, Integración Escolar, Taller LABORAL, otras.
--------------------------	---

TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE, TRASTORNOS MOTORES Y TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN

ESTUDIOS MEDICOS

c/Planilla del GCBA

<input type="checkbox"/>	✓ Requisitos para la Evaluación de la Discapacidad Mental	(VER PLANILLA CORRESPONDIENTE- P1)
--------------------------	---	------------------------------------

Diagnósticos y Evolución

<input type="checkbox"/>	✓ Certificado con antecedentes y diagnóstico actual según CIE 10
<input type="checkbox"/>	✓ Evaluación clínica
<input type="checkbox"/>	✓ Estudios por imagen (TAC, RMN)
<input type="checkbox"/>	✓ Evaluación del nivel de desarrollo por pruebas estandarizadas
<input type="checkbox"/>	✓ Estudios de la comunicación y el lenguaje, herramientas de utilización: Test de Gardner, Escalas o evaluaciones de razonamiento, comprensión y expresión verbal. Valoración de memoria audiovisual (mediata-inmediata).

En caso de enfermedades genéticas:

<input type="checkbox"/>	✓ Estudios genéticos y/o antecedentes patológicos pre-peri y postnatales1
--------------------------	---

INFORMES COMPLEMENTARIOS

<input type="checkbox"/>	✓ Estrategias de rehabilitación (no menor a un año): Estimulación Temprana, Educación Especial, Integración escolar, taller Laboral, otras.
<input type="checkbox"/>	✓ Valoración de Apoyos (maestra integradora, acompañante terapéutico, etc.)
<input type="checkbox"/>	✓ Informes escolar, psicopedagógico, psicológico, neurolingüístico, fonoaudiológico.

TRASTORNOS DE LA CONDUCTA

ESTUDIOS MEDICOS

c/Planilla del GCBA

<input type="checkbox"/>	✓ Requisitos para la Evaluación de la Discapacidad Mental	(VER PLANILLA CORRESPONDIENTE- P1)
--------------------------	---	------------------------------------



Diagnósticos y Evolución

<input type="checkbox"/>	✓ Certificado con antecedentes y diagnóstico actual según CIE 10
<input type="checkbox"/>	✓ Historia clínica evolutiva, detallando: <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento psiquiátrico, tiempo de evolución, pronóstico • Especificaciones sobre el deterioro que ha provocado en el niño en distintos ámbitos de relación social, educacional y familiar.

INFORMES COMPLEMENTARIOS

<input type="checkbox"/>	✓ Estrategias de rehabilitación (no menor a un año): Estimulación Temprana, Educación Especial, Integración escolar, taller Laboral, otras.
--------------------------	---

TRASTORNOS DE LAS FUNCIONES MENTALES SUPERIORES

ESTUDIOS MEDICOS

c/Planilla del GCBA

<input type="checkbox"/>	✓ Requisitos para la Evaluación de la Discapacidad Mental	(VER PLANILLA CORRESPONDIENTE-P1)
--------------------------	---	-----------------------------------

Diagnósticos y Evolución

<input type="checkbox"/>	✓ Certificado con antecedentes y diagnóstico actual según CIE 10
<input type="checkbox"/>	✓ Exámenes e informes complementarios realizados para arribar al diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Neuroimágenes • Evaluación neurocognitiva (3 de los Test de uso más corriente).

INFORMES COMPLEMENTARIOS

<input type="checkbox"/>	✓ Haber realizado tratamiento, con antecedentes comprobables de 1 (uno) año como mínimo.
--------------------------	--

TRASTORNOS PSICOTICOS

TRASTORNOS DEL ESTADO DE ANIMO

ESTUDIOS MEDICOS

c/Planilla del GCBA

<input type="checkbox"/>	✓ Requisitos para la Evaluación de la Discapacidad Mental	(VER PLANILLA CORRESPONDIENTE-P1)
--------------------------	---	-----------------------------------

Diagnósticos y Evolución

<input type="checkbox"/>	✓ Certificado con antecedentes y diagnóstico actual según CIE 10
<input type="checkbox"/>	✓ Historia clínica evolutiva, detallando: <ul style="list-style-type: none"> • Tratamientos farmacológicos y psicológicos, tiempo de evolución, pronóstico.

INFORMES COMPLEMENTARIOS

<input type="checkbox"/>	✓ Haber realizado tratamiento, con antecedentes comprobables de 1 (uno) año como mínimo.
--------------------------	--



PLANILLA DE EVALUACIÓN CONDICIÓN DE SALUD: DISCAPACIDAD CON DEFICIENCIA INTELECTUAL - MENTAL

Este Certificado deberá ser completado por especialista con letra clara y en forma completa. El mismo tiene carácter de declaración jurada. La Junta Evaluadora podrá pedir información ampliatoria al profesional que evaluó al paciente.

Apellido y Nombres			
DNI/LE/LC			
1. DIAGNÓSTICOS – CIE - 10			
2 - INTERACCIONES y RELACIONES INTERPERSONALES O VINCULARES (marcar con una cruz)			
	NO	SI	CON APOYO
¿Establece vínculos con su entorno familiar?			
¿Establece contacto con otros externos a la familia?			
¿Establece vínculos con pares?			
¿Puede establecer vínculos duraderos?			
¿Regula las emociones e impulsos, verbales o físicas en las interacciones con otros?			
3 – CUIDADO DE SU PROPIA SALUD (marcar con una cruz)			
	SOLO	CON APOYO	NO LO REALIZA
Concurre a Tratamiento			
Administración de la Medicación			
Realiza Actividades Deportivas/ Recreativas			
4 – PLAN TERAPEUTICO ACTUAL			
PSICOTERAPÉUTICO	MODALIDAD/DISPOSITIVO	FRECUENCIA	
PSICOFARMACOLÓGICO	MEDICACIÓN	DOSIS	
5 – ESCOLARIDAD (marcar con una cruz)			



**CENTRO INTEGRAL DE EVALUACIÓN Y
ORIENTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

EDUCACION INICIAL		PRIMARIA		SECUNDARIA		TERCIARIA/ UNIVERSITARIA	
ADAPTACION CURRICULAR		PROYECTO DE INTEGRACION		ESCUELA ESPECIAL		FORMACION LABORAL	
LEE Y ESCRIBE (SI/NO)							
6 - LABORAL							
Trabajo en relación de dependencia		Trabajo autónomo		Emprendimientos sociales productivos		Talleres protegidos	
Otros		No trabaja					
7 - ESTUDIOS MÉDICOS Y PSICOLÓGICOS NECESARIOS PARA ELABORAR EL DIAGNÓSTICO. (Determinación de CI, Evaluación Neurocognitiva, MMPI-2, neuroimágenes, etc.)							
8 - RESUMEN DE HISTORIA CLÍNICA COMPLETA. (Antecedentes, tiempo de evolución, estado actual, tratamientos, internaciones, pronóstico, etc.)							

___/___/___
FECHA

FIRMA Y MATRICULA PROFESIONAL
MÉDICO ESPECIALISTA

FIRMA Y MATRICULA PROFESIONAL
EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DE SALUD
MENTAL

Anexo 2

Cuestionario HAQ

CUESTIONARIO DE EVALUACION DE SALUD

Con este cuestionario pretendemos saber de qué manera su enfermedad lo afecta para realizar ciertas actividades de la vida diaria.

MARQUE LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA SU CAPACIDAD PARA HACER LAS COSAS DURANTE LA SEMANA PASADA.

	Sin dificultad	Con algo de dificultad	Con mucha dificultad	No puedo hacerlo
Puede usted:				
Vestirse y arreglarse:				
Vestirse solo(a), incluyendo atarse los cordones de los zapatos, abotonarse y desabotonarse la ropa?				
Lavarse el cabello?				
Levantarse				
Puede usted:				
Levantarse de una silla sin ayudarse con los brazos?				
Entrar y salir de la cama?				
Comer				
Puede usted:				
Cortar la carne?				
Levantar la taza o un vaso llenos para llevárselos a la boca?				
Abrir un cartón de leche?				
Caminar				
Puede usted:				
Caminar fuera de su casa, sobre un terreno plano?				
Subir 5 escalones?				

POR FAVOR MARQUE LOS APARATOS O DISPOSITIVOS QUE COMÚNMENTE USA PARA ALGUNA DE ESTAS ACTIVIDADES (Vestirse y arreglarse, levantarse, comer, caminar) Si no precisa ninguno simplemente NO marque nada.

Bastón	Andador	Muletas
Cubiertos especiales o adaptados	Silla de ruedas	Silla adaptada
Elementos que use para vestirse (abrochador de botones toma para cierres, calzador largo de zapatos)		

POR FAVOR MARQUE CON UNA CRUZ, EN QUE ACTIVIDADES NECESITA AYUDA DE OTRA PERSONA (Si no precisa ninguno simplemente NO marque nada)

Higiene:

Alcanzar objetos:

Agarrar y abrir cosas:

Mandados y tareas domésticas:

	Sin dificultad	Con algo de dificultad	Con mucha dificultad	No puedo hacerlo
Puede usted:				
Higiene				
Lavarse y secarse su cuerpo?				
Bañarse en la bañera?				
Sentarse y levantarse del inodoro?				
Alcanzar				
Puede usted:				
Alcanzar y bajar un objeto de 2 kg.				
Agacharse para levantar ropa del piso?				
Agarrar				
Puede usted:				
Abrir las puertas de un auto?				
Abrir frascos, no por primera vez, sino que ya hayan sido abiertos previamente?				
Abrir y cerrar canillas?				

	Sin dificultad	Con algo de dificultad	Con mucha dificultad	No puedo hacerlo
Puede usted:				
Actividades				
Hacer mandados o ir de compras?				
Entrar y salir de un auto?				
Hacer tareas domésticas, como pasar la aspiradora, barrer, o limpiar el patio?				

MARQUE LOS APARATOS O DISPOSITIVOS QUE COMUNMENTE USA PARA REALIZAR ESTAS ACTIVIDADES (Higiene, Alcanzar, Agarrar (abrir objetos), Hacer tareas domésticas). Si no utiliza ninguno, simplemente no marque nada.

Asiento elevado de inodoro	Asiento en bañera
Adaptaciones con mango largo para alcanzar objetos	Abridor de frascos
Adaptaciones con mango largo en el baño	Barra en bañera
Otros (aclarar)	

Anexo 3

PROTOCOLO CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

Ley N°

EXPEDIDO POR:									
<i>Junta Evaluadora:</i>							<i>Código de Junta:</i>		
DOCUMENTO DE IDENTIDAD:									
T i p o	<input type="checkbox"/> DNI	<input type="checkbox"/> L.E.	<input type="checkbox"/> L.C.	<input type="checkbox"/> C.I.	<input type="checkbox"/> PAS.	<i>Número:</i>			
	<i>Policía:</i>		<i>País:</i>						
I. DIAGNOSTICO ETIOLOGICO - CIE - 10									
<i>Diagnóstico Etiológico</i>							<i>Código CIE-10</i>		
<i>¿Existe fuente de Verificación?</i> <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <i>Marcar con una cruz lo que corresponda</i>									
<input type="checkbox"/> Certificado Médico		<input type="checkbox"/> Resumen H. Clínica		<input type="checkbox"/> Hist. Clínica		<input type="checkbox"/> Est. Complementarios			
2. FECHA DE INICIACIÓN DEL DAÑO									
<i>Mes (mm)</i>			<i>Año (aaaa)</i>						
3. EQUIPAMIENTO									
<input type="checkbox"/> Silla de ruedas		<input type="checkbox"/> Ortesis		<input type="checkbox"/> Andadores		<input type="checkbox"/> Prótesis			
<input type="checkbox"/> Bastones		<input type="checkbox"/> Ayudas Opticas		<input type="checkbox"/> Audifono		<input type="checkbox"/> Otros			

4. EDUCACIÓN						
Marcar con una cruz lo que corresponda		Niveles Educativos	Completo	Incompleto		Adaptación Curricular
				Concurre	Concurrió	
Alfabetizado	Si	<input type="checkbox"/>				
Analfabeto	Si	<input type="checkbox"/>				
Analfabeto Instrumental	Si	<input type="checkbox"/>				
No aplicable	Si	<input type="checkbox"/>				
		Nivel Inicial				
		Nivel Primario / EGB 1 y 2				
		Nivel Secundario / EGB 3 y Polimodal				
		Nivel Terciario / Universitario				

Completar con: A - Educación antes del daño,
D - Educación después del daño,
AD - Educación antes y después del daño

	Concurre	Concurrió	Nunca concurrió
Educación no Formal			
Escuela Especial			

Página 1

Formulario: SNR-DRR-I-PCD-2008-V.3.1

5. ASPECTO HABITACIONAL						
Vive solo	<input type="checkbox"/>	VIVIENDA			ACCESIBILIDAD	
Vive acompañado	<input type="checkbox"/>	Con infraestructura básica (Servicios)	Si <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	Medios de Transporte	
Internado	<input type="checkbox"/>	Vivienda adaptada a la situación de la persona con discapacidad	Si <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	Menos de 300 metros <input type="checkbox"/>	
				Cantidad de cuartos de la vivienda	Mas de 300 metros <input type="checkbox"/>	
					Estado de calles	
					Pavimento <input type="checkbox"/>	
					Mejorado <input type="checkbox"/>	
					Tierra <input type="checkbox"/>	

6. SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR								
VINCULO	Hijo	<input type="checkbox"/>	Madre	<input type="checkbox"/>	Hermano	<input type="checkbox"/>	Otros Familiares	<input type="checkbox"/>
	Conyuge	<input type="checkbox"/>	Padre	<input type="checkbox"/>	Abuelos	<input type="checkbox"/>	Otros no Familiares	<input type="checkbox"/>

7.1 FUNCIONES CORPORALES																	
	N1	N2	N3	N4	C		N1	N2	N3	N4	C		N1	N2	N3	N4	C
Funciones mentales (b110 a b199)	b1						b1						b1				
Funciones sensoriales y dolor (b210 a b299)	b2						b2						b2				
Funciones de la voz y el habla (b310 a b399)	b3						b3						b3				
Funciones de los sistemas cardiovascular, hemat. inmunol. y respiratorio (b410 a b499)	b4						b4						b4				
Funciones de los sistemas digestivos, metabólico y endocrino (b510 a b599)	b5						b5						b5				
Funciones genitourinarias reproductivas (b610 a b699)	b6						b6						b6				
Funciones neuro-musculo-esqueléticas y relacionadas con el movimiento (b710 a b799)	b7						b7						b7				
Funciones de la piel y estructuras relacionadas (b810 a b899)	b8						b8						b8				

7.2 ESTRUCTURAS CORPORALES																							
	N1	N2	N3	N4	C	C	C		N1	N2	N3	N4	C	C	C		N1	N2	N3	N4	C	C	C
Estructura del sistema nervioso (s110 a s199)	s1								s1								s1						
El ojo, el oído y estructuras relacionadas (s210 a s299)	s2								s2								s2						
Estructuras involucradas en la voz y el habla (s310 a s399)	s3								s3								s3						
Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio (s410 a s499)	s4								s4								s4						
Estructuras relacionadas con los sistemas digestivos, metabólico y endocrino (s510 a s599)	s5								s5								s5						
Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor (s610 a s699)	s6								s6								s6						
Estructuras relacionadas con el movimiento (s710 a s799)	s7								s7								s7						
Piel y estructuras relacionadas (s810 a s899)	s8								s8								s8						

Página 2

Formulario: SNR-DRR-I-PCD-2008-V.3.1

11. OBSERVACIONES Y/O RECOMENDACIONES	

12. ORIENTACIÓN PRESTACIONAL							
REHABILITACIÓN		CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO		FORMACIÓN LABORAL Y/O PROFESIONAL		PEQUEÑO HOGAR	
HOSPITAL DE DÍA		ESTIMULACIÓN TEMPRANA		HOGAR		TRANSPORTE	
CENTRO DE DÍA		PRESTACIONES EDUCATIVAS		RESIDENCIA			

13. ACOMPAÑANTE	
LEY 23.876 Art. 1º El pase cubre acompañante	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>

14. VALIDEZ DEL CERTIFICADO					
Este documento tiene validez por un período de	<table border="1"> <tr> <td style="width: 40px; height: 30px;"> </td> <td style="width: 40px; height: 30px;"> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><i>Año</i></td> <td style="text-align: center;"><i>Mes</i></td> </tr> </table>			<i>Año</i>	<i>Mes</i>
<i>Año</i>	<i>Mes</i>				
	luego del cual el interesado debe ser reevaluado				

15. LUGAR Y FECHA DE EMISION	
<i>Ciudad</i>	<i>Día</i> <i>Mes</i> <i>Año</i>

PROFESIONAL	PROFESIONAL	PROFESIONAL
<i>Firma y sello</i>	<i>Firma y sello</i>	<i>Firma y sello</i>

Anexo 4

CERTIFICADO N°: _____

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

APELLIDO Y NOMBRES:		
TIPO Y NRO DOC.:	N° CUIT/CUIL:	F/NACIMIENTO:
<p><u>DIAGNOSTICO:</u></p> <p style="text-align: right;">21</p> <p><u>DIAGNOSTICO FUNCIONAL:</u> <u>FUNCIONES CORPORALES:</u></p> <p><u>ESTRUCTURAS CORPORALES:</u></p> <p><u>ACTIVIDAD PARTICIPACION:</u></p> <p><u>FACTORES AMBIENTALES:</u></p>		
ORIENTACION PRESTACIONAL:		
VENCIMIENTO:		
El presente certificado tiene validez hasta el:		
<i>El presente certificado no comprende la evaluación de la capacidad laboral.</i>		
ACOMPAÑANTE:		
<i>"En los casos en que el tipo de discapacidad lo requiera, el pase indicara que tambien se cubra al acompañante."</i>		Acompañante:
LUGAR Y FECHA DE EMISIÓN		
Lugar:		Fecha emisión:
EMITIDO POR LA JUNTA EVALUADORA DE LA DISCAPACIDAD DE:		
PROFESIONAL	PROFESIONAL	PROFESIONAL
<i>Firma y sello</i>	<i>Firma y sello</i>	<i>Firma y sello</i>

Para constatar la veracidad de este certificado consulte la página WEB: www.discapacidad.gov.ar

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD	 <small>CERTIFICADO UNICO DE DISCAPACIDAD</small>		
	NRO. CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD		
APELLIDO	FECHA EMISION	FECHA VTO	ACOMPANANTE
NOMBRES	PROFESIONAL	PROFESIONAL	PROFESIONAL
TIPO/NRO DOCUMENTO FECHA NACIMIENTO			
EMITIDO POR			

Anexo 5



La Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad tiene como misión promover la inclusión y fomentar la igualdad de oportunidades, el acceso al trabajo, la educación y la vida independiente.



COPIDIS

Inclusión para el desarrollo.

buenosaires.gob.ar/redentodoestavos  /RedEnTodoEstasVos

 Buenos Aires Ciudad  EN TODO ESTÁS VOS



COPIDIS es la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, que promueve los derechos y fomenta la igualdad de oportunidades, el acceso al trabajo, la educación y la vida independiente.

 <p>TOMA DE CONCIENCIA</p>	 <p>EDUCACIÓN</p>	 <p>ACCESIBILIDAD</p>	 <p>RELACIONES INSTITUCIONALES</p>	 <p>TRABAJO</p>
<p>Formamos a agentes del Gobierno y a vecinos de la Ciudad para que sean promotores de los derechos de las personas con discapacidad.</p>	<p>Becas de Estudio y Capacitación Laboral Promovemos el acceso a la educación terciaria y universitaria, la formación profesional y la capacitación de las personas con discapacidad.</p>	<p>Realizamos relevamientos en materia de accesibilidad en el espacio público y en empresas, y emitimos informes técnicos con recomendaciones.</p>	<p>Trabajamos con organizaciones de la sociedad civil y con todas las áreas del GCBA, para promover los derechos de las personas con discapacidad y generar políticas públicas inclusivas.</p>	<p>COPIDIS cuenta con una bolsa de trabajo, con el objetivo de mejorar las posibilidades de inclusión laboral de las personas con discapacidad, dentro de los sectores público y privado.</p>
copidis_tomaconciencia@buenosaires.gob.ar	becas.copidis@buenosaires.gob.ar	copidis_accesibilidad@buenosaires.gob.ar	copidis@buenosaires.gob.ar	copidis_trabajo@buenosaires.gob.ar

PARA MÁS INFORMACIÓN, CONTACTATE CON NUESTRO CENTRO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN AL 5552-6300 INT. 8126132

<p>EMPLEO CON APOYO </p> <p>COPDIS cuenta con un Registro de Agencias, que tiene por el objetivo de vincular a las personas con discapacidad que se encuentran en la búsqueda activa de empleo, con las distintas áreas de Gobierno y empresas del ámbito privado que tengan puestos por cubrir.</p> <p>copdis_registro@buenosaires.gov.ar</p>	<p>BECAS DE ESTUDIO </p> <p>Desde COPDIS se promueve el acceso a la educación terciaria y universitaria, la formación profesional y la capacitación de las personas con discapacidad a fin de optimizar sus perfiles laborales.</p> <p>becascopdis@buenosaires.gov.ar</p>
<p>ACCESIBILIDAD </p> <p>El equipo de profesionales del área analiza, recomienda y ofrece asesoramiento gratuito en materia de accesibilidad a las diferentes reparticiones del Gobierno, las empresas privadas y a los vecinos de la ciudad.</p> <p>copdis_accesibilidad@buenosaires.gov.ar</p>	<p>FORTALECIMIENTO DE LA SOCIEDAD CIVIL </p> <p>La Comisión trabaja en conjunto con las organizaciones de la Sociedad Civil y las distintas áreas del GCBA, promoviendo los derechos de las personas con discapacidad y generando políticas públicas inclusivas.</p> <p>copdis@buenosaires.gov.ar</p>
	

<p>TOMA DE CONCIENCIA </p> <p>Desde COPDIS se promueve la formación a profesionales de la salud, docentes y directivos, agentes del GCBA y a toda la comunidad en materia de derechos e inclusión de las personas con discapacidad.</p> <p>copdiscapacidades@buenosaires.gov.ar</p>	<p>EDUCACIÓN INCLUSIVA</p> <p>Con el objetivo de fomentar la inclusión educativa en todos los niveles, COPDIS impulsa programas, herramientas y sistemas de apoyo para personas con discapacidad, familias e instituciones.</p> <p>educacioninclusion@buenosaires.gov.ar</p>
	



Centros de Atención Primaria en Rehabilitación
Ministerio de Salud - Programa Remediar ☎0800-666-5300

Centro de Rehabilitación Hipólito Yrigoyen 1270
☎4124-4600 / ☎Lun a Vie. de 8.00 a 17.00 horas

ASIS Tucumán 754 / ☎5071-0100
Línea 138 / ☎0800-222-7264

Comisariado Nacional de Servicios de Salud
Av. Roque Sáenz Peña 550 / ☎0800-222-72583
☎Lun a Vie. de 10 a 16 horas



Transporte

Subterráneos Centro Subteopais ☎0800-555-9616
☎Lun a Vie de 8 a 20 horas / ☎ En las Estaciones 9 de Julio,
Av. de Mayo y Lacroze.

Pase de transporte de colectivo Líneas 200 a 499.
☎ Hornos II - piso 4 - Oficina 415 - Constitución - CABA.
Pase libre Multimodal / ☎ de 10 a 16 horas. ☎4304-5834

Pasajes gratuitos en micros de media y larga distancia
☎ Terminal de omnibus de Retiro, Comisión Nacional
Reguladora de Transporte. Puente 0
☎0800-333-0300.



Centro de Libre Estacionamiento SNR (Área Automotores)
☎ Dragones 2201 / ☎0800-555-3472 / ☎Lunes, martes,
jueves y viernes de 8.30 a 13.30 horas

Comisión para Estaciones en los Transportes

☎ Av. Martín García 364 PB.
☎5030-9100. Interno: 1440
☎Lun a Vie. de 9.30 a 13 horas.

ASIS ☎0800-666-2872

ACCESIT ☎0800-333-0073 / ☎ Rutas Nacionales
Acceso Oeste / Acceso Norte / Acceso Ricchieri
Camino del Buen Ayre : 0800-888-7442
Buenos Aires - La Plata / Ruta2 / Ruta 6 - 0800-666-8553



Pensiones

Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales
☎ H. Yrigoyen 1447 / ☎0800-222-3294

Abilación Anticipada por Invalidez
Anses ☎ Av. Córdoba 720 / Línea 130

COPIDIS:

☎ 5552-6500. Internos 142 / 150
@ copidisinformes@buenosaires.gob.ar
www.buenosaires.gob.ar/copidis

Anexo 6

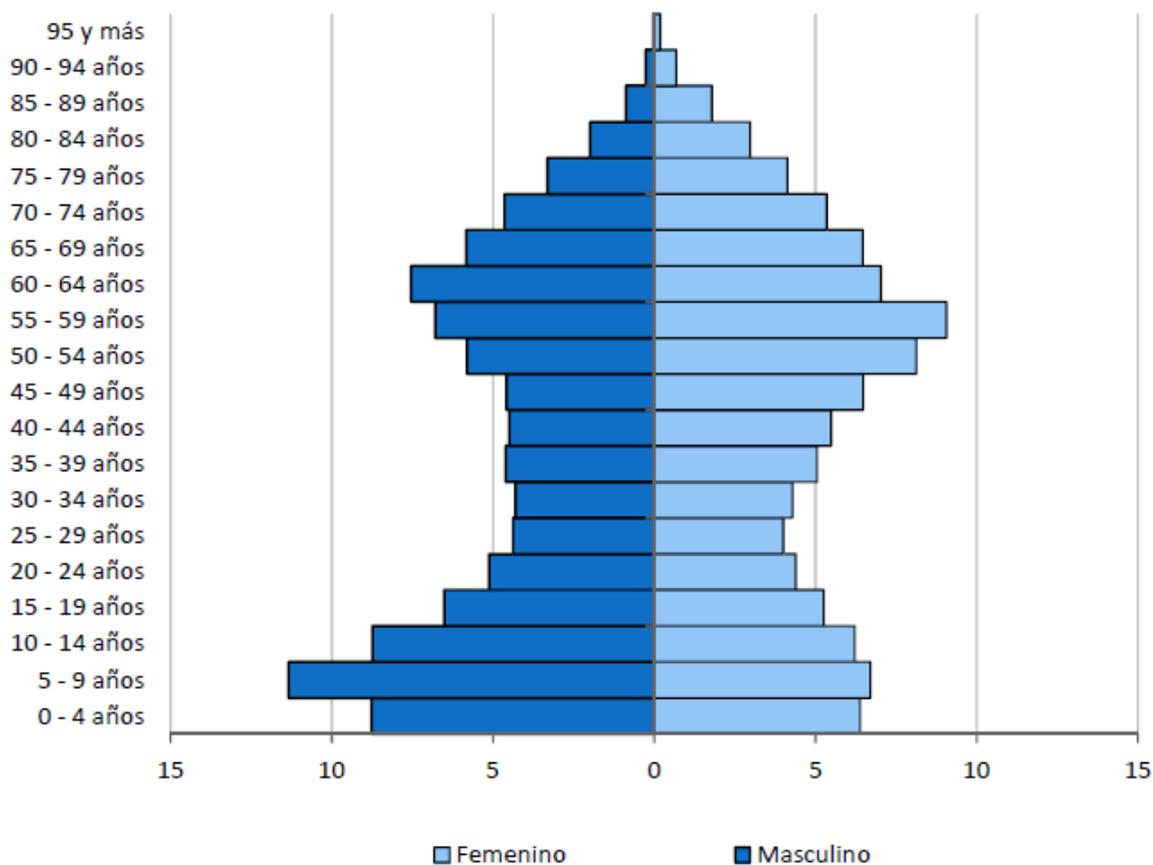
Tipo de discapacidad:

Tabla 2.1 Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con un sólo Tipo de Discapacidad. República Argentina. Año 2015

Tipo de Discapacidad	Cant. de Personas	%
Mental	69.891	40,17%
Motora	57.761	33,19%
Visceral	18.470	10,61%
Auditiva	17.218	9,89%
Visual	10.669	6,13%
Total	174.009	100,00%

Fuente: elaboración propia en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

Gráfico 2.4 Distribución de las personas con discapacidad con CUD según Sexo y Grupos Quinquenales de Edad. Total país. Año 2015



Fuente: elaboración propia en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

Gráfico 2.6 Distribución de las personas con discapacidad mental con CUD según Sexo y Grupos Quinquenales de Edad. Total país. Año 2015

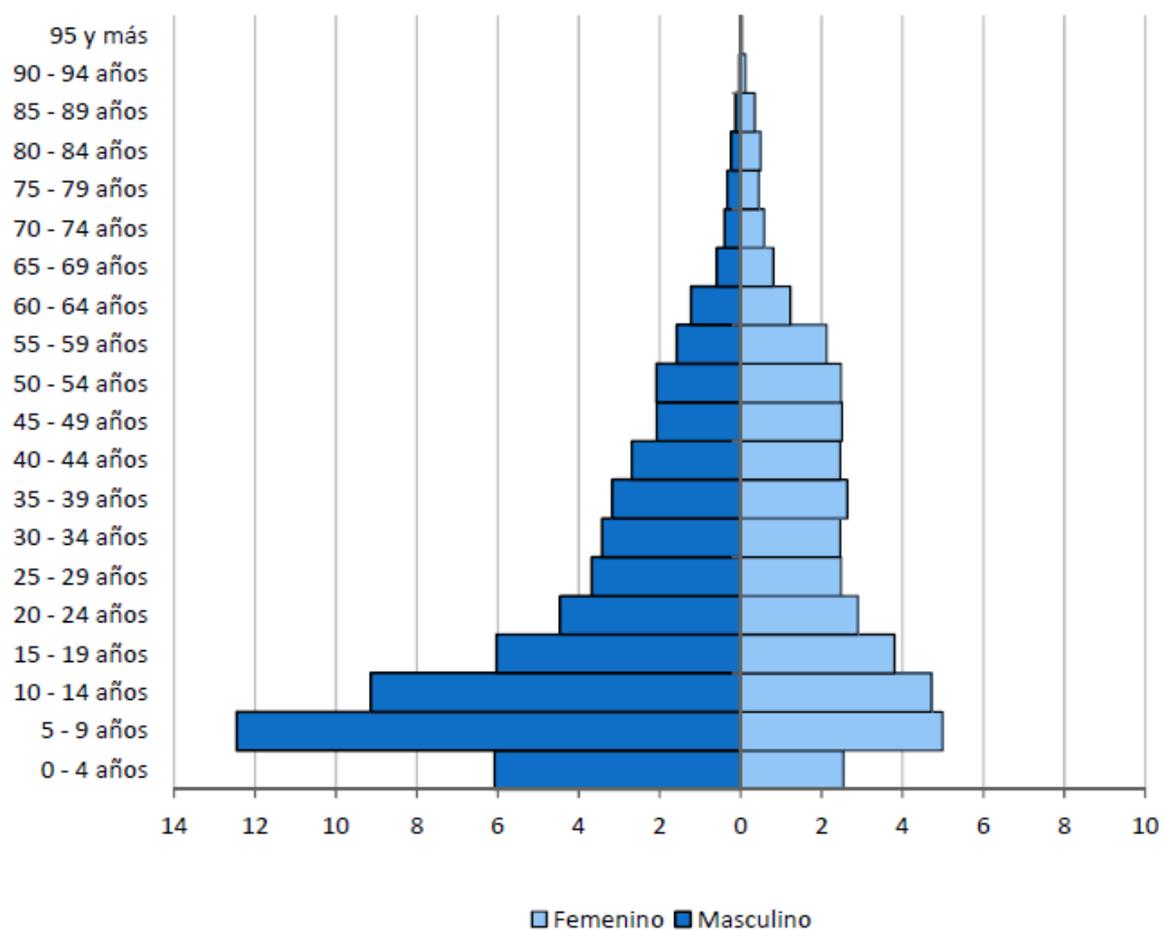


Tabla 2.8 Distribución de las personas con discapacidad con CUD según Tipo de Discapacidad y Grandes Tramos de Edad. República Argentina. Año 2015

Tipo de discapacidad	Grandes Tramos de Edad									
	Menores de 15 años		De 15 a 64 años		Mayores de 65 años		Total			
	Cant. de Pers	%	Cant. de Pers	%	Cant. de Pers	%	Cant. de Pers	%	Cant. de Pers	%
Mental	27.903	55,45%	38.806	33,34%	3.182	8,03%	69.891	33,91%		
Motor	6.756	13,43%	34.971	30,05%	16.034	40,69%	57.761	28,02%		
Visceral	3.027	6,02%	11.406	9,80%	4.037	10,25%	18.470	8,96%		
Auditiva	2.352	4,67%	9.348	8,03%	5.518	14,00%	17.218	8,35%		
Motor Mental	5.003	9,94%	5.962	5,12%	2.709	6,88%	13.674	6,63%		
Visual	1.259	2,50%	6.855	5,89%	2.555	6,48%	10.669	5,18%		
Motor Visceral	899	1,79%	3.682	3,16%	2.018	5,12%	6.599	3,20%		
Motor Mental Visceral	684	1,36%	622	0,53%	514	1,30%	1.820	0,88%		
Mental Visceral	731	1,45%	763	0,66%	168	0,43%	1.662	0,81%		
Motor Visual	156	0,31%	692	0,59%	502	1,27%	1.350	0,65%		
Motor Auditiva	96	0,19%	464	0,40%	731	1,86%	1.291	0,63%		
Mental Auditiva	368	0,73%	569	0,49%	129	0,33%	1.066	0,52%		
Mental Visual	316	0,63%	567	0,49%	72	0,18%	955	0,46%		
Visual Visceral	51	0,10%	578	0,50%	269	0,68%	898	0,44%		
Motor Mental Visual	237	0,47%	200	0,17%	64	0,16%	501	0,24%		
Auditiva Visceral	61	0,12%	151	0,13%	212	0,54%	424	0,21%		
Auditiva Visual	22	0,04%	172	0,15%	200	0,51%	394	0,19%		
Motor Visual Visceral	33	0,07%	211	0,18%	132	0,34%	376	0,18%		
Motor Mental Auditiva	147	0,29%	113	0,10%	92	0,23%	352	0,17%		
Motor Auditiva Visceral	14	0,03%	40	0,03%	86	0,22%	140	0,07%		
Motor Auditiva Visual	16	0,03%	43	0,04%	74	0,19%	133	0,06%		
Motor Mental Visual Visceral	56	0,11%	36	0,03%	15	0,04%	107	0,05%		
Mental Visual Visceral	22	0,04%	40	0,03%	3	0,01%	65	0,03%		
Motor Mental Auditiva Visceral	32	0,06%	10	0,01%	19	0,05%	61	0,03%		
Motor Mental Auditiva Visual	37	0,07%	11	0,01%	13	0,03%	61	0,03%		
Mental Auditiva Visual	14	0,03%	31	0,03%	12	0,03%	57	0,03%		
Mental Auditiva Visceral	20	0,04%	18	0,02%	8	0,02%	46	0,02%		
Auditiva Visual Visceral	3	0,01%	14	0,01%	20	0,05%	37	0,02%		
Motor Auditiva Visual Visceral	6	0,01%	10	0,01%	14	0,04%	30	0,01%		
Mental Auditiva Visual Visceral	2	0,00%	4	0,00%	0	0,00%	6	0,00%		
Total	50.323	100,00%	116.389	100,00%	39.402	100,00%	206.114	100,00%	206.114	100,00%

Fuente: elaboración propia en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.