
Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico¹

Carolina Ferrante

Departamento de Ciencias Sociales, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Universidad Nacional de Quilmes, Argentina
caferrante@gmail.com

Karina Ramacciotti

Departamento de Ciencias Sociales, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Universidad Nacional de Quilmes, Argentina
karinaramacciotti@gmail.com

Las ciencias sociales y la discapacidad, desde las miradas del sentido común, constituyen dos significantes sin demasiadas conexiones. Usualmente, las discapacidades son asimiladas al terreno de lo ahistórico y lo asocial, para ser ubicadas en el ámbito de lo individual y lo biológico. Desde este anclaje, las discapacidades son comprendidas, esencialmente, como un problema médico personal, que implica una “falla”, una “falta” o un “déficit”, en el funcionamiento corporal e intelectual de las personas, limitando severamente sus posibilidades de vida, y, por ello, enlutando su existencia y la de su entorno familiar. A partir de estas representaciones, las personas con discapacidad son percibidas en términos muy cercanos a los de la enfermedad, como destinatarias de cuidados médicos y tratamientos de rehabilitación en pos de recuperar o alcanzar un funcionamiento lo más cercano posible al considerado biológicamente “normal”.

La discapacidad tampoco ha estado muy presente en la agenda de la historia. De hecho, “la cuestión acerca de la dimensión histórica de los problemas asociados a la

¹ Este trabajo se inscribe dentro de los resultados de los siguientes proyectos: “La enfermería universitaria en la Argentina (1952 a 1969)” (Resolución R. N°200/2017 y Renovación por Resolución 469-2019) de la Universidad Nacional de Quilmes; PIP “Género y modernización política (Argentina, 1955- 1970)” Universidad Nacional de La Plata. Periodo 2019- 2021 y PISAC “La Enfermería y los cuidados sanitarios profesionales durante la pandemia y la post-pandemia de la Covid 19). Argentina siglo XX y XXI.

discapacidad dispone de muy poco espacio en el ámbito académico” (Campagno, 2019: 27). Mientras que esta disciplina ha brindado atención a las historias de minorías tales como las mujeres; las disidencias sexuales; las minorías raciales y étnicas; los inmigrantes, resulta llamativa la ausencia del tema de la discapacidad. Coincidimos con Roy Hanes (2018) cuando señala que la sub presencia generalizada del tema discapacidad en la historia contemporánea es una dimensión más del silenciamiento y de la negación del reconocimiento que pesa en nuestras sociedades sobre esta población.

Sin permanecer ajena a esta tendencia, la historiografía de Argentina se ha ocupado sólo tangencialmente de revisar las “anormalidades” (Brégain, 2018). En la última década de este siglo han surgido algunos trabajos que, de manera colateral, han puesto de relieve a las “otredades” en la historia. Por lo general, la visibilización de “rengos”, “anormales”, “inválidos”, “desválidos”, “lisiados” ha surgido a partir de la enorme cantidad de registros históricos en los cuales están presentes. Sus voces son más difíciles de rastrear, pero sus presencias, especialmente en los espacios urbanos, vinieron de la mano de la mirada de los saberes profesionales, médicos, abogados, visitadoras de higiene, pedagogos quienes describieron sus conductas, sus formas de alimentarse y fueron vistas como “desviaciones” que hacían peligrar el anhelado progreso y la perfección de la “raza”. Como sostiene Adrián Cammarota (2016) “la anormalidad” estuvo asociada con las enfermedades sociales y a la consecuente carga hereditaria que perimía los cuerpos infantiles. Cuerpos débiles que influían negativamente en la construcción de una nacionalidad idealizada, cuyos gobernantes anhelaban modernizar y fortalecer la “calidad”, en términos biológicos, de la población. En este sentido, el Estado pugnó por medio de la educación, para fortalecer la herencia, separando a los “deseables” de los “indeseables”, protegiendo la salud de los niños y niñas que el día de mañana abastecerían a la República de “buenos ciudadanos”. Entonces, los expertos, desde las ideas impartidas desde el higienismo y la eugenesia, durante la primera mitad del siglo XX, imaginaron e implementaron dispositivos que abarcaron desde acciones represivas y de segregación hasta intentos de lograr espacios de integración y “reforma social” en escuelas especiales, “reformatorios”, talleres laborales, etc.

La historiografía profesional se ha abocado a estudiar las ideas de las “mentes brillantes”; abundan las interpretaciones en torno a las representaciones existentes de la “gente común” o el análisis de las leyes y sus implementaciones que abordan la “universalidad”. Si bien en esos mismos registros aparecen ideas, representaciones y

reclamos para incluir a los “diferentes” o a las minorías, las elecciones metodológicas son más proclives para buscar las generalidades. No obstante, desde los estudios de la historia social de la salud y la enfermedad y la historia de la educación, ambos campos que se nutrieron con variadas perspectivas a partir de los años noventa del siglo XX, existieron aportes que se focalizaron en abordar las instancias de integración, rehabilitación e inclusión social impartidas desde los saberes expertos y políticos (Lionetti, 2012; Álvarez, 2015; Testa, 2016 y 2020; Ramacciotti y Testa, 2014 y 2016). Además, se han interesado por estudiar los saberes y las prácticas que deberían portar aquellas personas que se dedicarán a dichas tareas (Testa, 2016 y 2018). La aspiración, tanto de las normativas, los dispositivos y la capacitación para cuidar y rehabilitar estuvieron marcadas por la aspiración de la “normalidad” para adquirir las capacidades de reinserción en el ámbito educativo y laboral. A la vez, incorporando la palabra de las personas con discapacidad organizadas por sus derechos, surgen estudios que reconstruyen tales luchas por el reconocimiento a nivel local (Brégain, 2018; Ferrante, 2014).

Por tal motivo, consideramos que este dossier, conformado por una apuesta interdisciplinar y que recorre experiencias protagonizadas por personas con discapacidad y sus familias desde principios del siglo XX hasta la segunda década del siglo XXI, es una puerta de entrada para reflexionar sobre posibles abordajes, preguntas, fuentes y metodologías que permiten comprender el amplio abanico de los reclamos de las personas con discapacidad y el proceso de ampliación de los derechos. La apuesta metodológica de este dossier es proponer revisar las fuentes ya transitadas o los archivos a relevar con preguntas de investigación y marcos teóricos y políticos en las que las personas catalogadas “diferentes” puedan hacer escuchar su voz. Que no exista una abundante literatura historiográfica que nos permita reconstruir sus historias, demandas y conflictos no significa que no hayan dejado huellas; la propuesta es revisar nuestras formas de investigación para explorar sus experiencias o, por otro tipo de fuentes, cómo fueron objeto de represión, segregación o inclusión.

Esta introducción tendrá dos partes, en la primera revisaremos los aportes de las ciencias sociales para el estudio sociohistórico de la discapacidad; y en la segunda parte presentaremos los nudos problemáticos, los vínculos y las potenciales aristas que tiene este dossier compuesto por los aportes interdisciplinares de Claudia Freidenraij; Gildas Brégain; María Pía Venturiello y Vanesa Coscia; Karina Brovelli; Mirian Cinquegrani y Sandra Sande y Paula Danel, quienes con sus propuestas nos invitan a transitar

metodologías de investigación social tales como el uso de encuestas y entrevistas, el meticuloso registro e interpretación crítica de revistas profesionales provenientes de la medicina, la pedagogía y la abogacía; el uso de prensa periódica; el análisis de las políticas pública, los acuerdos internacionales y la lectura de las distancias entre las ideas y las prácticas políticas en el proceso de implementación.

Las ciencias sociales y sus ventanas para reflexionar sobre las discapacidades

Sin lugar a dudas, los *Disability Studies*, surgidos en los años 60 y 70 del siglo XX, evidenciaron la necesidad de romper la naturalización de la discapacidad como asunto clínico e individual e introdujeron las bases para problematizar las relaciones entre historia y discapacidad. Las propias personas con discapacidad se organizaron por sus derechos y, recuperando aportes contemporáneos de la sociología norteamericana y otros antecedentes, señalaron que la discapacidad es una configuración socio histórica opresiva, que exige ser transformada (Barton, 2001).

En este desarrollo son claves las contribuciones generadas por el interaccionismo simbólico, a través de su interés en analizar los procesos micro sociales de construcción de significados (Barnes, 1998; Ville, Fillion y Ravaud, 2014). Al respecto, la obra *Estigma. La identidad deteriorada*, publicada en 1963 por Erving Goffman, señaló que, en las sociedades occidentales, las particularidades físicas que se engloban bajo el nombre de discapacidades, en tanto marcas del cuerpo, significan un estigma (Goffman, 2001), un atributo profundamente desacreditador que -manchando y devaluando la identidad social de sus portadores-, pone en duda su plena humanidad. Así, a través de diversas teorías del estigma, la discapacidad es connotada como una diferencia indeseable, en tanto sentencia a una vida indigna y desgraciada. La estigmatización constituye un proceso de infravaloración social que justifica la suspensión de las expectativas normativas generales que se tienen para el conjunto de los ciudadanos considerados “normales” (en tanto no portadores de discapacidades) y conduce a una estereotipación donde el agente pierde su total condición de persona. Este proceso de descalificación social no se reduce a lo simbólico, sino que sus efectos poseen materializaciones muy concretas, al restringir seriamente las posibilidades de vida de esta minoría, transformándolas en verdaderas parias sociales.

Como puede advertirse de lo expuesto, a través de estas argumentaciones, Goffman evidenció que la discapacidad al ser percibida como estigma, excede lo

biológico e individual ya que tiene, en potencia, consecuencias sociales muy negativas para sus portadores y su entorno familiar, donde los efectos de contaminación del mismo se expanden y comparten. Desde su punto de vista, además, si bien no es una veta que profundice en su análisis, el origen de esta estigmatización no es “a-histórico”, ni universal, sino que es el resultado relacional de una visión médico-burocrática del hombre considerado “normal”, comprendiendo por tal, aquél que es sano, blanco, profesional, de clase media, casado, buen padre familia, deportista, etc. (Goffman, 2001).

De modo paralelo a las contribuciones generadas por el interaccionismo simbólico para pensar el mundo de las discapacidades, en el mundo anglosajón, las personas con discapacidad organizadas por sus derechos crearon los *Disability Studies*, corriendo el eje de discusión del ámbito exclusivamente individual a las lógicas sociales de reconocimiento y distribución (Brognia, 2009). Lejos de ser una disputa entablada únicamente en aquellas coordenadas geográficas, este tipo de reclamos, por aquellas décadas, es planteado por las personas con discapacidad organizadas por sus derechos en diversas latitudes del mundo (Brégain, 2018). América Latina, no fue ajena a estas tendencias. Así, por ejemplo, tal como demuestra el artículo de Gildas Brégain en este dossier tanto en Uruguay, Chile, Argentina y Brasil, en los 70, se observan protestas de colectivos de personas con discapacidad por la conquista del derecho al trabajo, a la accesibilidad y a la autonomía. Estos reclamos han centrado el debate en la transformación de los modos de producción de desigualdad.

Sin embargo, los *Disability Studies* sajones logran articular estas luchas políticas y darle sistematicidad desde las ciencias sociales, y, es por ello, que son considerados los fundadores de una mirada crítica en la discapacidad. El desarrollo de estos estudios se dio primero en Estados Unidos, en los años 60, de la mano del surgimiento del Movimiento por la Vida Independiente. El mismo, nació en la Universidad de California liderado por el estudiante en silla de ruedas Ed Roberts, quien sufrió la negativa de ser admitido por su severo grado de discapacidad. A raíz de las ideas suscitadas por este hecho de discriminación, bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”, el movimiento reclamó los derechos civiles de las personas con discapacidad y la opción a decidir sobre el destino de sus vidas (Barton, 2001; Iáñez Domínguez, 2009). Sus manifestantes exigieron su plena participación social y rechazaron que sus actividades se realizarán en circuitos segregados o diferenciales, bajo los lineamientos y prescripciones de los profesionales de la salud. Sus reclamos buscaron demostrar que

las personas con discapacidad eran parte de una minoría oprimida, y criticaron las instancias de caridad y medicalización ya que sus acciones buscaban reivindicar sus derechos civiles, vulnerados ante la existencia de múltiples barreras físicas y actitudinales que niegan o restringen la participación social y la vida en comunidad. Desde este planteo, se criticaron las soluciones médicas y rehabilitadoras a la discapacidad ya que es tan erróneo como pensar que la ginecología es la respuesta adecuada a los problemas de género o la dermatología a los derivados del racismo (Eisenberg, Griggins y Duval, 1982).

Posteriormente, entre mediados de los años 60 y 70, estos ideales fueron incorporados en el otro lado del Atlántico, en Reino Unido. En 1966 Paul Hunt, un joven activista inglés con distrofia muscular quien pasó gran parte de su vida en residencias para personas con discapacidad con alto grado de dependencia, compiló *Estigma: La experiencia de la discapacidad*. En el libro en cuestión, a los 29 años, recuperando la discusión introducida por Goffman -aunque sin citarlo (Schweik, 2014)-, a través de las experiencias “reales” de 12 jóvenes con discapacidad motriz,² visibiliza cómo los problemas que afectan a esta minoría se hallan en el área de las relaciones sociales con las personas consideradas “normales”. Tales vínculos están permeados por sentimientos de protección, superioridad, distancia y repulsión, derivados de la jerarquización del cuerpo capaz existente en las sociedades modernas y la tensión a dicho patrón generado por aquellas corporalidades que escapan a sus disposiciones, siendo injustamente marginadas e inferiorizadas (Hunt, 1966). Los autores del libro dirán que las personas “discapacitadas”, con su sola existencia, tensionan la organización social vigente, develando su carácter desigual.

Las representaciones respecto a un “ciudadano ideal”, portador de un cuerpo capaz, atraviesan los diseños normativos, los saberes profesionales y las representaciones en torno a los dispositivos educativos, penales o laborales. Entonces todas aquellas acciones que están por fuera de ese ideal son pasibles de contar con un amplio repertorio de medidas de exclusión que han ido desde la eliminación de los “indeseables” cuya expresión máxima en el siglo XX fue el Holocausto; hasta las

² El énfasis en rescatar las experiencias “reales” explícitamente pretende alejarse de abordajes autobiográficos dramáticos o victimistas de la “discapacidad”. Susan Schweik (2014) sugiere que esta alusión, de la mano a la no referencia al trabajo de Goffman, constituye una crítica y un distanciamiento respecto a su perspectiva, en donde la capacidad de agencia de las personas con discapacidad y la posibilidad de cuestionamiento al deseo de normalidad, se halla ausente. Para profundizar en la relación de incorporación/alejamiento entre Goffman y los nacientes *Disability Studies* remitimos al lector a Ferrante (2020b).

intervenciones invasivas de la medicina para buscar la “normalidad”; encierros en instituciones segregadas; castigos físicos; sanciones morales; situaciones de aislamiento social y mecanismos de discriminación.

Es por esto que, desde la perspectiva aportada por Hunt, aquello que debe ser transformado es la sociedad y el modo de asignar derechos a las personas con discapacidad. Debe generarse un entorno social donde la dignidad no esté sujeta a la demostración de la utilidad, en términos de productividad económica, o de la conquista de las disposiciones asociadas al cuerpo capaz. Desde este planteo se exige que la dignidad sea intrínseca, que sea reconocida por el simple hecho de existir. La autonomía de las personas con discapacidad, aún la de aquellas con gran dependencia, debe ser respetada y no acallada a través de voces paternalistas que definen sus vidas (Hunt, 1966).

En 1974 Hunt, junto a Vic Finkelstein -un psicólogo sudafricano usuario de silla de ruedas que llega a Gran Bretaña expulsado por actividades contra el *apartheid*- y otras personas con discapacidades motrices fundan la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS por sus siglas en inglés [*Union of the Physically Impaired Against Segregation*]). A través de esta institución, exigirán los derechos políticos de este grupo oprimido y demandarán una transformación social. El punto de partida para ello fue, recuperando los planteos iniciados por la compilación de Hunt, el cuestionamiento radical a la idea de normalidad y la elaboración de un modo de comprensión de la discapacidad alternativo al tradicionalmente sostenido en Occidente. El mismo, enriquecido por los aportes del marxismo, será llamado, a inicios de los años 80 por el sociólogo con discapacidad Mike Oliver “modelo social de la discapacidad” (Oliver, 1983; Barton, 2001), “modelo social anglosajón” (Ferreira, 2008) o “modelo social tradicional”, dando lugar a una visión materialista de la misma (Goodley, 2014).

Desde esta perspectiva, la discapacidad no se reduce a aquello llamado “impedimento” o “déficit”, una particularidad orgánica o del comportamiento que implica un alejamiento del cuerpo normal o capaz y un funcionamiento mayoritario, justificando la suspensión total o parcial de las expectativas sociales generales. Por el contrario, para el modelo social, la discapacidad es una forma de opresión socio-política nacida de una organización social que excluye sistemáticamente, y no aleatoriamente, a las personas que denominan “con impedimentos” y los devalúa por hallarse únicamente diseñada de acuerdo a los parámetros de un cuerpo capaz o normal, que reúne las disposiciones y valores exaltados por las sociedades modernas, y, especialmente,

capitalistas. Al respecto, los activistas fundadores de UPIAS señalaron que la exaltación de la salud, la belleza, la utilidad de acuerdos a criterios de productividad económica asociados al proceso de trabajo capitalista, la independencia, la juventud, la fuerza y la agilidad configuran a la deficiencia como una marca de alteridad indeseable (Ferrante, 2020b). Es por ello que el modelo social señala que aquello comprendido médicamente como “impedimentos” o “deficiencias” no poseen intrínsecamente un sentido negativo, sino que es el contexto social y las limitaciones que se imponen a sus portadores las que “discapacitan”. El eje de discusión para el modelo social es señalar que, entonces, la percepción de la discapacidad como tragedia médica personal (Oliver, 1990), es resultado de procesos sociopolíticos, vinculados a un modo de producción histórico, no reducible, por tanto, al orden de lo natural. De allí que, desde esta corriente se opte por hablar alternativamente, de personas con “impedimentos” o “deficiencias”, desvinculando estos términos de aspectos indeseables y de personas “discapacitadas”, cuando se quiere enfatizar la presencia de procesos sociales o barreras generadoras de invalidación social.

Desde el planteo del modelo social, el catalogado como “modelo médico”, “individual” o “rehabilitador” de la discapacidad se impone a partir de su naturalización por medio de las políticas estatales, como criterio de realidad hegemónico para definir y abordar las discapacidades (Oliver, 1983; Barton, 2001). Dicho abordaje, al centrarse en respuestas rehabilitadoras o asistencialistas, tendientes a recuperar o restablecer un funcionamiento lo más cercano posible al del cuerpo capaz o normal y promover la sobre adaptación individual en pos de la integración social, no se pregunta por cómo se podrían mejorar los mecanismos sociales para eliminar las brechas de desigualdad y se perpetúa la opresión social. De allí que, desde la perspectiva del modelo social, las políticas estatales tradicionales hacia la discapacidad poseen un rol central en la reproducción de esta situación. Las mismas, dotan al modelo médico el monopolio para definir la discapacidad y sientan las bases para configurar la denigración institucionalizada de las personas con “deficiencias” al alejarlas de la producción social y constituir las como ociosas forzadas, “pobres merecedoras” de ayuda médica y social, meros cuerpos tributarios dependientes (Oliver, 1990).

Los activistas ingleses, a través de su perspectiva materialista, evidenciaron que en una sociedad en la cual el trabajo es el principal soporte de inscripción en la estructura social y generador de identidad, ser condenado a la dependencia posee consecuencias de descalificación social muy fuerte. Las mismas se expresan en la

estratificación social (desempleo crónico, inactividad forzada, empleos precarios), en la educación (exclusión de los espacios educativos comunes y énfasis en las instancias educativas específicas a la búsqueda de un trabajo rentable como único destino para la persona con discapacidad, en detrimento de lo pedagógico), en las interacciones cotidianas (infravaloración) y en la identidad (que deviene mayoritariamente devaluada). Como indica Len Barton, desde el planteo del modelo social:

“La discapacidad es, por tanto, un medio importante de diferenciación social. El nivel de estima y posición social de las personas discapacitadas se deriva de su posición con respecto a las condiciones sociales generales y las relaciones de una sociedad determinada. Esta perspectiva se opone tanto a las ideas profesionales como a las públicas sobre la discapacidad y supone algo más que las modificaciones de los accesos y los problemas de recursos. Tiene que ver con la lucha por los derechos, la ciudadanía y la legislación contra la discriminación” (Barton, 2001: 6).

Ahora bien, la exigencia al derecho a la inclusión laboral que se convierte en uno de los pilares centrales del modelo social, no conlleva el imperativo de que todas las personas con discapacidad deban trabajar y la negación del derecho a la asistencia. De lo que se trata es, por un lado, de no excluir arbitrariamente a aquellos que sí desean y pueden trabajar por presunciones de que son incapaces, de que su rendimiento será inferior al de los portadores de un cuerpo capaz, o para soslayar realizar las transformaciones necesarias en los entornos laborales para garantizar la accesibilidad universal. Por otro lado, reconociendo que existirán personas con discapacidad que presentan elevados grados de dependencia, donde el empleo no es posible, se exigirá el derecho a la asistencia a fin de garantizar un adecuado nivel de vida y, en base al proyecto de vida independiente personal, asegurar el acceso a todos los apoyos necesarios para tener la máxima calidad de vida posible y participación social. Estas políticas deben centrarse en la persona, partir de sus deseos y no conllevar procesos de descalificación social en la tramitación (Palacios, 2008).

Para el modelo social la solución a la discapacidad se halla en transformar la estructura social discapacitante y, a través de la lucha política, remover las barreras que obstaculizan o niegan la participación y el respeto de las personas con deficiencias, además de garantizar su plena inclusión social (Oliver, 1990). Desde esta mirada, "el problema de la discapacidad da la oportunidad de plantear ciertas cuestiones graves

sobre la naturaleza de la sociedad presente, en la que vivimos y el tipo de sociedad que deseamos o esperamos” (Barton, 2001: 2). Los caminos propuestos para el cambio social engloban, por un lado, la disputa por los derechos de esta minoría, y, por otro, la visibilización, a través de una sociología “discapacitada”, de los procesos de discapacitación creados en un contexto acotado. Esta empresa sociológica debe ser conducida, principalmente, por sus protagonistas y su foco hallarse en las causas estructurales de exclusión y en el rescate de las condiciones de existencia de este grupo oprimido. Este interés se halla intrínsecamente asociado a la idea de que los aportes generados desde la investigación en discapacidad deben contribuir al diseño de políticas basadas en un enfoque de ciudadanía y, también, a la toma de conciencia de las personas “discapacitadas”, propiciando de este modo su la emancipación social (Oliver, 2008).

El recorrido propuesto por el modelo social posee un profundo impacto en los modos de comprender la discapacidad en Occidente entre fines del siglo XX e inicios del XXI. Los mismos pueden visualizarse tanto en lo político como en lo académico. Así, por un lado, en los años 80 propició el desarrollo del paradigma de los derechos humanos de la discapacidad (Brognia, 2009; Palacios, 2008). El mismo, pujó, a nivel global, por la inscripción del tema en documentos legales internacionales en términos de ciudadanía, desvinculándose de miradas individualistas, asistencialistas o biologicistas. Un antecedente al respecto es el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*, aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1982, tras la celebración del *Año Internacional de las Personas con Discapacidad*, y tendiente a promover medidas que favorezcan la igualdad de oportunidades de este sector de la población (Palacios, 2008). De este modo, el modelo social y los reclamos iniciados por las propias personas con discapacidad a favor de reconocer a la discapacidad como asunto público, permeó (no sin ser ajeno a conflictos y paradojas) las miradas médicas, políticas y de la sociedad civil, las cuales fueron incorporando, no sin tensiones ni conflictos, ciertos aspectos de los reclamos.

Como punto de llegada de este proceso histórico, un hito emblemático, en el año 2006, fue la firma ante la Asamblea General de Naciones Unidas de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.³ La misma,

³ Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: UN. En adelante, nos referiremos a la misma como *Convención*. El texto de la misma fue aprobado el 13 de diciembre de 2006 y se abrió para la firma de los

redactada por representantes de la sociedad civil con discapacidad, instó a los Estados firmantes a que instrumenten una serie de medidas, desde las políticas públicas, para remover los obstáculos para la participación plena y en igualdad de las personas con discapacidad, garantizando el respeto de sus derechos humanos.

La *Convención*, alejándose de miradas patologizantes, acogió el modelo social y una perspectiva de ciudadanía, que apunta a la transformación de los procesos de estigmatización, discriminación y exclusión que aún pesan sobre las personas con discapacidad en el mundo. De allí que desde este instrumento internacional se opte por hablar de personas con discapacidad, a fin de rechazar los efectos deshumanizantes que la estigmatización genera.⁴ Debido al cambio de perspectiva que introducen en las políticas, se considera que la *Convención* propone un nuevo paradigma en la discapacidad (Palacios, 2008).⁵

En forma simultánea al avance en el plano de los derechos, la difusión del modelo social de la discapacidad favoreció, entre fines de la década de los 80 e inicios de los 90, la proliferación del campo académico de los *Disability Studies*. Esta expansión aconteció especialmente en países del Norte Global y fue acompañada de intensos debates sobre los límites y posibilidades de los planteos fundacionales (Goodley, 2014; Grech, 2015). El estatuto epistemológico, ontológico y metodológico de la discapacidad como asunto social es discutido (Ferrante, 2020a). De este modo, se constituye un terreno muy heterogéneo de estudios, que reúne aportes de disciplinas provenientes de la literatura, la historia, la sociología, la educación, la antropología, aunados por su concepción de la discapacidad como retórica cultural (Skliar, 2002).

Un balance del aporte de los *Disability Studies* anglosajones a iluminar los vínculos historia y discapacidad, puede sintetizarse, en una palabra: visibilización. Si bien el centro de estos análisis fue mayoritariamente desde lo sociológico y la indagación histórica fue más tangencial (Hane, 2018), al evidenciar que la discapacidad es una producción social y no un asunto médico personal, realizaron un aporte fundamental para plantear la necesidad de historiar la misma. Ahora bien, ¿cómo

Estados miembros de la ONU para su ratificación el 30 de marzo de 2007. La *Convención* entra en vigor, el 3 de mayo de 2008, tras alcanzar 20 signatarios, ONU (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/COP/COP7/CRPD.CSP.2014.2.S.pdf>. Consultado: 20/11/2020.

⁴ Encuadradas en este enfoque, en este texto, hemos seguido este uso y por ello hablamos de personas con discapacidad, a excepción en los casos en que los autores o fuentes utilizaran otros términos.

⁵ ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: UN.

contribuyeron los *Disability Studies* sajones a sentar la necesidad de la historización de la discapacidad? Pues bien, aquellos derivados de la corriente norteamericana, fundaron los estudios culturales de la discapacidad, atentos a analizar, a través de diversas fuentes de análisis (tales como la literatura, las representaciones vertidas a través de los medios de comunicación, los saberes médicos y estadísticos), la construcción social de la discapacidad y la normalidad en los últimos tres siglos (Goodley, 2014). Dentro de esta rama emergen los *Disability History*, que abordan la historia de la discapacidad desde una perspectiva social y cultural (Longmore y Umansky, 2001), saldando el olvido presente en la historiografía académica general sobre este tópico. Tal como señala Brégain “Dicha corriente invita a los historiadores a considerar a las personas discapacitadas como actores de su historia individual y colectiva, así como a reconsiderar la complejidad de las jerarquías sociales, integrando la discapacidad como uno de los múltiples factores de diferenciación social” (Brégain: 2018: 3).

Mientras tanto, los trabajos derivados de la vertiente inglesa, asociados al modelo social anglosajón, hoy catalogados como modelo social tradicional o *Disability Studies* materialistas, expusieron las conexiones entre la emergencia de la categoría discapacidad como tragedia médica personal, el desarrollo de políticas asistencialistas derivadas de un enfoque médico y el ascenso del modo de producción capitalista (Goodley, 2014).

A través de estos aportes, los *Disability Studies*, en conjunto, aún con enfoques teóricos disímiles, y con más o menos énfasis en lo histórico, evidencian que tras la percepción cotidiana de la discapacidad como tragedia personal médica personal (Oliver, 1990) se hallan procesos económicos, sociales, culturales, políticos e históricos y no simples relaciones de causalidad biológica o individual. Asimismo, muestran que si eso que llamamos hoy discapacidades han existido a lo largo de las culturas y de los tiempos, las mismas no siempre han recibido el mismo tipo de significados ni respuestas sociales (Hanes, 2018; Campagno, 2019). A la vez, en lo que refiere específicamente a Occidente, los *Disability Studies*, muestran que la historia de las discapacidades registra un devenir de diversas formas de menosprecio social que materializan diversos modos de exclusión de lo social, abarcando desde formas radicales (como el exterminio, por ejemplo en la antigüedad clásica) a otras más sutiles, pero también violentas en términos de muerte social (como la presencia de espacios educativos y laborales segregados, o la persistencia de actos de discriminación), que condicionan severamente las posibilidades de vida plena y el efectivo reconocimiento social (Barton, 2001). Lejos de hallarse

superados estos diversos modos de exclusión y estigmatización, se encuentran plenamente vigentes en nuestras sociedades contemporáneas.

En este aspecto, en la actualidad, a pesar de los avances registrados en materia de discapacidad a través de la conquista de derechos plasmada en las políticas de reconocimiento, la misma sigue constituyendo un problema de injusticia social. El *Informe Mundial de la Discapacidad* elaborado por el Banco Mundial y la *Organización Mundial de la Salud* estima que cerca de un 15% de la población mundial posee algún tipo de discapacidad. De acuerdo a dicho documento, este sector poblacional experimenta, de modo persistente, menor participación educativa y comunitaria, mayores tasas de desempleo, pobreza y dependencia que la población sin discapacidad. Especialmente en los países del mundo mayoritario las personas con discapacidad ven cotidianamente sus derechos básicos vulnerados.⁶

Desde el Informe, adoptando un enfoque bio-psico-social de la discapacidad, donde se cree que la misma es el resultado de la interacción entre una persona con discapacidad y un entorno que erige barreras para la participación, estos indicadores son comprendidos como fenómenos sociales. Si bien sería ingenuo considerar a este documento como neutral y objetivo, en función de cómo define agendas de intervención en sentido Norte-Sur, y es discutible cómo, tras la pretensión de universalidad que posee, se cosifica el abordaje interaccional que utiliza de la discapacidad, donde parecen borrarse o generalizarse de modo muy amplio las especificidades locales, el mismo constituye un insumo para evidenciar las persistentes y múltiples formas de discriminación que pesan sobre las personas con discapacidad en el mundo actual (Goodley, 2014).

En América Latina, el estudio de la discapacidad como problema social posee antecedentes pioneros en los años 80, generados por la socióloga Liliana Pantano (1987). Pero será en las primeras décadas del siglo XXI donde proliferaron de modo cuantitativo trabajos que, inscribiéndose en el modelo social o el paradigma de los derechos humanos, incorporaron los aspectos sociales de la discapacidad. Una revisión a través del buscador científico Scielo Latinoamérica permite advertir un fuerte crecimiento de las publicaciones en esta dirección a partir del 2006 en revistas de ciencias sociales y humanidades, abordando tópicos tales como ciudadanía, derechos, accesibilidad; educación; políticas, marcos legislativos y normativos; redes sociales,

⁶ OMS y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial de la Discapacidad*. Ginebra: OMS.

familia y participación social; salud, rehabilitación, cuidados y calidad de vida; trabajo, seguridad social y condiciones de vida; género y sexualidad. En esta expansión de publicaciones no puede desestimarse el papel que adquieren la difusión de la Convención, a través de organismos transnacionales como Naciones Unidas, en el ámbito de las políticas sectoriales y, también, el activismo por los derechos humanos de las personas con discapacidad.

La afirmación “la discapacidad es una construcción social” se postula recurrentemente como sentencia, sin una reconstrucción acotada y situada de qué implicancias posee ello. La historización presenta una sub presencia muy llamativa. Mayoritariamente, si lo histórico emerge es de la mano de planteos evolucionistas en donde se supone que viejas formas de exclusión hacia las personas con discapacidad se hallan superadas y quedan sepultadas en el pasado, gracias al avance registrado en los derechos (Campagno, 2019). De este modo, esquemas generales son utilizados para analizar las realidades locales brindando poco espacio a la investigación empírica respecto a qué especificidades adquieren a nivel local eso que es llamado hoy discapacidad y deficiencia, qué instituciones y saberes configuran históricamente la misma, qué resistencias, cuestionamientos, opresiones esbozan sus protagonistas organizados. Confundiendo los “derechos en el papel” con los “derechos en las prácticas” (Ferrante, 2020a), poco espacio es brindado a la pregunta por tales especificidades a nivel local y regional. Tales usos del modelo social pueden ser catalogados como débiles, ya que no llevan a cabo de forma plena su propuesta de reconstruir acotadamente qué significa la discapacidad recuperando las condiciones de vida de sus protagonistas, situados en contextos históricos particulares, y no comprendidos como agentes abstractos, universales o individuales.

El inconveniente derivado de esta limitación no es académico, sino principalmente político. A través de este tipo de omisiones, no sólo se invisibilizan las particularidades que adquieren estos procesos en nuestros espacios acotados y se contribuye al silenciamiento de persistentes formas de menosprecio social y exclusión o a la simplificación de procesos complejos, ocultando paradojas, ambigüedades, tensiones, y las luchas entabladas por las personas con discapacidad a nivel local, sólo perceptibles a partir de la problematización histórica. El señalamiento de este aspecto no debe confundirse con una desestimación de los derechos postulados a través de la *Convención*. Se trata de pensar sus condiciones de posibilidad concreta, en individuos insertos en relaciones sociales específicas, atravesados por instituciones y no

concebidos de modo abstracto, a fin de potenciar su reivindicación como herramienta de lucha política.

Mientras tanto, a nivel local, existen algunos trabajos que sí pueden ser catalogados como estudios sociales sobre la discapacidad y buscan reconstruir qué implica la misma en espacios sociales acotados, a través de la investigación socio histórica. Los mismos, apuntan a la “comprensión de la discapacidad como fenómeno complejo” y tienden “a conducir a una mayor visibilización de los protagonistas y de sus escenarios, los mitos y prejuicios enraizados y la exclusión o la falta de oportunidades para el desarrollo de las capacidades” (Pantano, 2015: 52). En estos trabajos la historización de la discapacidad adquiere relevancia. Los mismos permiten comprender mejor en los casos nacionales o locales el desarrollo de las políticas de discapacidad, los saberes asociados a la rehabilitación, el rol de las personas con discapacidad en la lucha por sus derechos, evidenciando especificidades, contradicciones y luchas.

De lo expuesto se desprende, que si la indagación histórica es un terreno poco explorado en el campo de la discapacidad en América Latina es indudable que constituye un área de vacancia en la que solo es necesario hacerse la pregunta en la investigación para que los temas surjan. No es un problema ni de falta de fuentes ni de archivos, estamos convencidas que en la medida que el foco se ubique en ciertas inquietudes y en propuestas teóricas remozadas que permitan comprender las experiencias de quienes portan una discapacidad, el campo se nutrirá con nuevas indagaciones.

En nuestra región, la potencialidad académica y social del cruce discapacidad e historia es enorme y es un requisito fundamental para comprender el estado actual de las luchas por el reconocimiento de las personas con discapacidad. Los procesos históricos no explican el presente y no deben pensarse como una hoja de ruta que “iluminan” el mismo o, por oposición, por ser el camino que no debe seguirse. La historización es un elemento fundamental de la problematización sociológica de la discapacidad, a fin de evitar intelectualismos o abstracciones. Esta tarea no sólo constituye una agenda para los historiadores profesionales, sino que la misma se impone como dimensión de análisis en todo abordaje social de la discapacidad. La urgencia de esta misión es imperiosa porque en la medida que se transita del área experta al terreno del sentido común la asociación discapacidad —tragedia médica personal—anormalidad se halla plenamente instalada. En este punto, la problematización histórica es una aliada

incuestionable para aportar a esta deconstrucción, al evidenciar, como indica Marcelo Campagno “que la asociación entre anormalidad y discapacidad es histórica y, por lo tanto, es precaria y reversible, como todo lo histórico” (Campagno, 2019: 45).

Formas de mirar la discapacidad desde las ciencias sociales

El presente dossier es una invitación para revisar cómo las ciencias sociales, principalmente la sociología y la historia, han observado las representaciones, los reclamos, las políticas sociales y los dispositivos penales, educativos y de cuidados para las personas con discapacidad. Asimismo, estimula a reflexionar, más pormenorizadamente, sobre una posible agenda de investigación en la intersección historia y discapacidad.

Un eje que aglutina todos los artículos es el de pensar el acceso de derechos para las personas con discapacidad como un terreno cargado de inequidades. Aun aceptando el peso específico que tienen los ingresos como factor explicativo de las desigualdades, se hace evidente que otras dimensiones como el acceso a la salud, la educación, la vivienda, la justicia, el trabajo, las trabas burocráticas y los aspectos emparentados a la cuestión de género, las redes sociales acumuladas o a las territorialidades, aportan a la comprensión de la cuestión. En esta misma línea, las formas de saldar dichas inequidades no pasan por la caridad, que como sostiene Eduardo Galeano, “se practica de arriba abajo, humilla a quien la recibe y jamás altera ni un poquito las relaciones de poder” (2009: 248), por el contrario, son las lógicas de la solidaridad social las que permiten pensar en sociedades con horizontes más igualitarios, sin perder las necesidades particulares y distintivas de cada persona.

Este conjunto de artículos se propone, desde una mirada interdisciplinar, revisar cómo los saberes profesionales, desde las instituciones estatales, diseñaron políticas y armados institucionales jurídicos, educativos y sanitarios para albergar lo que era visto como diferente. Los enunciados discursivos, alojados principalmente en revistas académicas, memorias estatales, prensa periódica, dan cuenta de una intención, al menos retórica, de lograr una inclusión social con ciertos márgenes de tolerancia a lo diferente, que fueron cambiando a lo largo del siglo XX y XXI. Si bien las voces y los reclamos de las personas con discapacidad cuestan reconstruirlas, no por ello no se han hecho oír. Como demuestra Gildas Brégain las manifestaciones, tales como las acontecidas en Buenos Aires, Santiago y Montevideo en los años 70 o las sucedidas en

la capital argentina, estudiadas por María Pía Venturiello y Vanesa Coscia cuando el gobierno nacional sacó las pensiones por discapacidad en 2017, tuvieron como eje el reclamo por una ampliación o efectivización de derechos y las grandes ciudades fueron los escenarios en los que sus consignas, mediatizadas por asociaciones compuestas también por familiares, nos permiten analizar el repertorio de sus reclamos.

Los dispositivos educativos han sido, a lo largo del siglo XX y XXI, espacios en los cuales los ideales de normalidad, prescripciones y las sanciones en torno a cómo lograr ese anhelado objetivo han transitado diferentes caminos. Como indica Claudia Freidenraij en “Las anormales. Niñas, jóvenes y tutela estatal en Buenos Aires, 1919-1944” la idea de anormalidad infantil hacia los años 20 y 30 del siglo XX dejó de ser un adjetivo que, como un manto, cubría a toda esa niñez desviada, para convertirse en una categoría clasificatoria, patologizada, pronunciada ya no por filántropos legos y moralistas, sino por profesionales de la medicina, la pedagogía y los saberes psi. En este sentido, Freidenraij señala que la “escuela fue la gran niveladora, una institución que establece el rasero de la normalidad y, en ese acto, descubre a quienes no cuadran en ella”. Pero conjuntamente a la escuela surgieron asilos y reformatorios que serán lugares en los cuales las ideas emanadas desde los saberes profesionales los clasificaron entre “educables, reformables y salvables” y aquellos que no lo son.

Estas miradas de quiénes pueden ser “incluidos” y ser trasladados a escuelas especiales o talleres protegidos y quiénes no, también están presentes en “¿Dónde está lo que falta? Representaciones y miradas acerca de la discapacidad en la escuela a partir de las narrativas de familias en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires (2006-2017)” de Mirian Cinquegrani quien en su investigación sobre los recorridos familiares en la gestión de los obstáculos educativos pone en evidencia diversas experiencias de injusticia, menosprecio y estigmatización hacia la población estudiantil. Las ideas enunciadas en las entrevistas realizadas entre 2006 al 2017, que refieren a expresiones como “no está listo”, “no está armado”, “le falta una pata”, “le falta un golpe de horno”, “le falta una vuelta de tuerca” dan cuenta de una mirada descalificadora en torno a la discapacidad y también permite entender cómo opera la “ideología la normalidad” como referente clasificatorio y de control. Si bien ambas investigaciones tienen como diferencia cerca de cien años de ser enunciadas nos permiten revisar las largas continuidades en torno a ciertas representaciones en torno a la discapacidad y la profunda deshumanización que enfrentan sus protagonistas en lo educativo. Claro está que se han producido importantes cambios en dicho periodo,

tal como la sanción de la *Convención* en el 2006 que habilitó pensar e ir concretando el derecho a la educación para personas con discapacidad.⁷ No obstante, como la historia ha demostrado, la adquisición de derechos no es un proceso lineal y sin retrocesos. La existencia de un marco normativo nada dice en torno a su puesta práctica y cumplimiento efectivo.

En este sentido, contamos en este dossier con el artículo de Gildas Brégain “Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los ‘lisiados’ a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay)” que nos lleva a un momento particular de la historia de América Latina; el primer lustro de los 70. Periodo en el cual, a tono con un clima internacional por ampliación de derechos, se produjeron manifestaciones callejeras en tres ciudades latinoamericanas en las cuales las personas con discapacidad hicieron oír sus demandas y en ese mismo proceso buscaron, con sus matices y particularidades locales, pensar y concretar una sociedad más igualitaria. Asimismo, los artículos de Brégain y de Freinderaij nos invitan a pensar que la historia de los reclamos y los acuerdos en clave nacional o internacional remiten a procesos de más larga data. En muchas de las investigaciones recientes de los llamados estudios sociales de discapacidad parecieran caer en la idea que la historia de la discapacidad tiene un momento de origen en la sanción de la mencionada *Convención* en el 2006. Si bien ese acuerdo es un hito destacado, tiene que ser analizado como un punto de llegada y no como el inicio de la historia y auscultar los problemas políticos y las dinámicas regionales para su efectiva implementación. Existen condiciones de posibilidad para el ejercicio de los derechos visibles sólo a la lente del análisis contextual. A la vez, el colectivo de personas con discapacidad reúne realidades heterogéneas que interseccionalizan con otras variables como la edad, el género, el tipo de deficiencia poseída, la clase social, etcétera, que también deben ser contempladas a través de la investigación situada. Propuestas como la que están presentes en este dossier nos permiten analizar que los recorridos de reclamos, movilizaciones y reformas sociales tienen una historia de larga data con sinuosidades y particularidades locales.

Otro tópico que enlaza los trabajos es que están en línea con los aportes de la corriente anglosajona de los *Disability Studies*. Esto es, piensan que el trabajo constituye una inscripción social para las personas con discapacidad. En las sociedades capitalistas es el trabajo formal el que brinda derechos sociales y por lo tanto los

⁷ ONU (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: UN.

movimientos sociales y las asociaciones de familiares han reclamado, tantos espacios educativos para la formación laboral, como puestos de trabajos en los cuales las personas con discapacidad puedan desenvolverse en el mundo laboral. No menos cierto, es que los *Disability Studies* no verán en el empleo el único medio de reconocimiento y no dejan de reclamar la necesidad de que el Estado garantice un adecuado nivel de vida, a través de ayudas estatales monetarias y la provisión de asistencia personal, basado en la filosofía de la vida independiente, para el desarrollo de la vida cotidiana de los individuos con discapacidad que no pueden trabajar por presentar elevados niveles de dependencia. En el fondo de este planteo se halla la problematización y discusión acerca de la arbitrariedad de la noción dependencia y el señalamiento de que la dignidad no está mediada por análisis de cálculo de rentabilidad o por las posesiones acumuladas, sino por el simple hecho de existir. Sin embargo, este último elemento es muchas veces soslayado en los análisis. Esta tendencia se refuerza en contextos neoliberales, donde la dependencia es severamente rechazada desde las políticas de austeridad y existe un brutal recorte de las prestaciones estatales hacia las personas con discapacidad con el argumento que las prestaciones sanitarias y las de asistencia social son un “gasto” (Crow, 2014). Así, el ideal del derecho al trabajo, en repetidas ocasiones, es banalizado y utilizado para estigmatizar la dependencia, tal como acontece, por ejemplo, con los medios de comunicación. Son habituales las representaciones descritas en los medios de comunicación en los que se retrata la historia de vidas de personas “ejemplares” con discapacidad cargadas de heroísmo; estas refuerzan la percepción de la discapacidad como una tragedia que debe y puede superarse a través del esfuerzo personal. Abundan ejemplos de trayectorias de vida de quienes son “útiles sociales” y que no se convierten en una “carga familiar” o para las “arcas del Estado”, asimismo muchas de estas narrativas valoran las actitudes filantrópicas. En estas representaciones se destacan las “almas caritativas y excepcionales” que ayudan, pero poco se habla de las razones personales, económicas o morales por las cuales lo hacen que, en muchas oportunidades, se distancian de una mirada centrada en el paradigma de los derechos humanos. Entonces los bordes entre el reconocimiento de la importancia del trabajo para quienes y pueden trabajar y desde esta opción obtener derechos y la concepción de tener un trabajo como una vía de superación individual como destino único es muy lábil; para quienes optan por la segunda opción las pensiones o las ayudas estatales son visualizadas como un freno para el desarrollo personal. Como bien lo demuestran María Pía Venturiello y Vanesa Coscia en “La quita de pensiones por invalidez laboral desde

una aproximación mediática: representaciones privilegiadas en *Clarín* y *La Nación*” estas dos caras en torno al tema están retratadas ya que con el argumento para dar la baja de 70 mil pensiones por invalidez laboral durante el gobierno de la coalición Cambiemos en 2017 se enunció que estas pensiones eran una fuente de clientelismo y de corrupción del gobierno anterior. Recordemos que el gobierno encabezado por la coalición Cambiemos (2015-2019) puso en marcha un agresivo plan de redistribución regresiva del ingreso apoyado por una alianza con los sectores financieros, agrarios, energéticos, telecomunicaciones y los medios (Canelo, 2019: 13). El sector privado tuvo en sus manos el diseño y la puesta en práctica de políticas públicas que en el ámbito de la ciencia y la salud pública condujo a una campaña de desprestigio de lo público que tuvo como objetivo el intento de dismantelar las responsabilidades estatales en materia de salud, investigación y educación y avanzar en su desfinanciamiento.

Para dar de bajas las pensiones por invalidez en ningún momento surgió la pregunta en torno a las barreras para acceder a un trabajo digno ni, dados los niveles de pobreza y exclusión, cómo, en ocasiones, las presuntas “redes del clientelismo” permiten resolver muchas de las cuestiones sociales más acuciantes y se convierten en un sustituto para la gestión efectiva de programas asistenciales en ausencia de mecanismos institucionales efectivos. Las barreras para lograr muchos objetivos personales tienen un basamento político; eludir su existencia conduce a un modelo de basado en el individualismo y al “sálvese quien pueda”. En este sentido, se construyó un argumento, afianzado por los medios de comunicación, en torno a que las pensiones por invalidez forman parte del “negocio” o de la “industria” de la discapacidad y, por tal motivo, debían ser eliminadas para estimular historias de emprendedores y de superación personal. Luchar por la defensa al derecho a la asistencia, en pleno siglo XXI y tener que combatir ideas de estigmatización impregnadas por el repudio a aquellas personas con discapacidad que no pueden alcanzar niveles de independencia, evidencia cuán lejos nos hallamos de poder celebrar la conquista del respeto y la inclusión.

Las brechas de desigualdad se amplían cuando observamos las limitaciones existentes en el acceso a la salud y los tratamientos requeridos para curar, rehabilitar o ampliar los márgenes de autonomía de las personas con discapacidad. Como describe Karina Brovelli en “El acceso a la atención de la salud y la rehabilitación en la Ciudad de Buenos Aires: recorridos diversos de las personas con discapacidad y sus familias” el Certificado de Discapacidad supone una cobertura universal de todas las prestaciones

que la persona requiera, pero en el terreno de las prácticas efectivas se deben sortear un conjunto de trabas administrativas para intentar hacer cumplir el derecho a la salud. Es decir, si bien en el terreno de los enunciados políticos la norma otorga derechos; la concreción de los mismos implica tiempo y saberes en torno al funcionamiento burocrático administrativo. No contar con ambas variables obstaculiza la concreción de derechos. Estas barreras hacen que las personas con discapacidad y sus familiares, en la medida de sus posibilidades, recurran al mercado para satisfacer las necesidades dado que, en muchas circunstancias, la urgencia para lograr una prestación o un tratamiento es enemigo de la vida. Son gastos onerosos y perduran por largo tiempo, solo pueden ser afrontados por clases medias o altas en un sistema de salud que está fragmentado y que opera desde una lógica mercantil. Como demuestra Brovelli la mayoría de las familias de sectores bajos -dada la inserción laboral informal y el bajo nivel de ingresos de que en general disponen- deben apelar al Estado para resolver la provisión de la medicación y equipamientos. No obstante, la disponibilidad de este tipo de recursos suele variar en el tiempo, y su tramitación suele ser compleja; a ello se suman las dificultades para que las familias de estos sectores puedan acceder a la información adecuada para gestionarlos. Esto demuestra, por un lado, la relevancia de contemplar la variable clase social como un factor central en la configuración de la experiencia de la discapacidad y contemplar a las personas con discapacidad no como sujetos abstractos, sino insertas en la red de relaciones e instituciones del espacio que habitan. Por otro lado, que la salud pública no es una cuestión individual o que puede ser regulada por la lógica del libre funcionamiento del mercado. La atención de la salud es diferente de casi todos los demás bienes y servicios y por ello debe basarse en la existencia de un derecho para todas las personas. Sólo el Estado está en condiciones de garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso a la salud por parte de la mayoría de la población y de ocuparse responsablemente de la fiscalización y de la regulación de las acciones de interés público dirigidas a asegurar la protección de la salud colectiva y de esta forma intentar reducir las desigualdades sociales (Ramacciotti, 2020).

Los trabajos de este monográfico trasladan el énfasis centrado en las dificultades físicas y en la “falta” y ponen la mira en la posibilidad de superar el rígido esquema de clasificaciones de diagnóstico basados en parámetros médicos tales como el Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM) y el Cociente Intelectual (CI) que refuerzan las creencias sobre la supuesta inteligencia fija y justifican etiquetamientos. Los objetivos de los dispositivos para los adultos mayores en términos de normalización y homogeneidad

son trabajados por Sandra Sande y Paula Danel, en el “Alzheimer como constructo disputado desde saberes expertos”. Allí se rastrean los modos en que los saberes expertos provenientes de la gerontología, geriatría, psiquiatría, neurología, psicología analizan a los sujetos que han sido diagnosticados con Alzheimer. Sande y Danel proponen salir del etiquetamiento y aspiran a lograr espacios de autonomía inspiradas en los derechos humanos y en la mejora de la calidad de vida. También, en dirección a contemplar la discapacidad como una categoría que engloba realidades heterogéneas, muestra la relevancia de contemplar la edad como un eje fundamental de interseccionalidad. En el cruce ancianidad-dependencia-Alzheimer, y a la sombra de la exaltación del culto a la juventud asociado al cuerpo capaz o normal en nuestras sociedades, un eje de conexión que emerge del artículo de Sande y Danel y que se enlaza con lo emergido del trabajo de Venturiello y Coscia es problematizar la idea de dependencia como sinónimo de discapacidad, cuestionando la presunta independencia que postula el ideal de cuerpo capaz.

Tal como se desprende del texto de Sande y Danel, la aspiración sería correrse del conformismo y la caridad y proponer modelos basados en la promoción de entornos comunitarios integradores y accesibles que permitan la generación de oportunidades para las personas con demencia. Claro está que, para mantener o ampliar sus capacidades, los cuidados y los apoyos brindados que se provean para ampliar los niveles de autonomía son centrales. No estamos hablando ni de voluntarismos ni de “ángeles que cuiden” sino de profesionales que puedan intervenir y potenciar la autonomía en la medida de las posibilidades de las personas, respetando sus deseos y proyectos de vida, y que por tal labor cobren un salario digno y que cuenten con condiciones de trabajo favorables. Asimismo, como sostienen las autoras, diseñar sistemas públicos de cuidados que puedan aportar a la desfeminización y desprivatización de los mismos.

En suma, a través de sus abordajes, los artículos que componen este dossier revelan el aporte que pueden realizar las ciencias sociales para correr el eje de lo individual y posar la atención en los mecanismos y procesos generadores de discapacidad, contemplando a la persona con discapacidad inserta en espacios locales, sociohistóricamente definidos y atravesadas por interseccionalidades que singularizan las experiencias. La historización es una vía para recobrar la especificidad de estas dinámicas y evidenciar la complejidad y los desafíos para el pleno cumplimiento de los derechos reconocidos formalmente. No hay posibilidad de construir conocimiento

crítico sino es situado. La problematización histórica transversalmente exige ser incluida más allá de los tópicos o perspectiva teórica adoptada desde los estudios sociales sobre la discapacidad. Estos elementos constituyen insumos para, junto a las personas con discapacidad y sus familias, luchar por una sociedad más justa para todos.

Bibliografía

Álvarez, Adriana (2015). Los desafíos médicos, sociales e institucionales que dejó la poliomielitis: la rehabilitación integral en la Argentina de mediados del siglo XX. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Vol. 22, N° 3, pp. 941-960. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000300017>. Consultado: 26/2/2021.

Barton, Len (2001). La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. *Kikiriki. Cooperación educativa*, Vol. 59-60, pp. 6-11. Recuperado de http://www.quadernsdigitals.net/datos/hemeroteca/r_7/nr_496/a_6753/6753.pdf. Consultado: 26/2/2021.

Barnes, Colin (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, Len (Comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Ediciones Morata.

Brégain, Gildas (2018). *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales. (Europe et Amériques)*. Rennes: PUR.

Brogna, Patricia (2009). Introducción. En Brogna, Patricia (Comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 11-14). México: Fondo de Cultura Económica.

Campagno, Marcelo (2019). Una mirada histórica de la discapacidad. En Rusler, Verónica et. al. (Comp.) *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp. 27-46). Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires. Recuperado de <http://publicaciones.filo.uba.ar/la-discapacidad-desde-la-perspectiva-de-las-humanidades>. Consultado: 26/2/2021.

Cammarota Adrián (2016). Saberes médicos y medicalización en el ámbito escolar (1920- 1940). *Revista Pilquen*, Vol 19, N° 3. pp. 33-51. Recuperado de <http://revele.uncoma.edu.ar/htdoc/revele/index.php/Sociales/article/view/1417>. Consultado: 26/2/2021

Canelo, Paula (2019). *¿Cambiemos? La batalla cultural por el sentido común de los argentinos*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Crow, Liz (2014). Scroungers and Superhumans: Images of Disability from the Summer of 2012: A Visual Inquiry. *Journal of Visual Culture*, Vol. 13, N° 2, pp. 168–181. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/1470412914529109>. Consultado: 26/2/2021

Eisenberg, Myron; Griggins, Cynthia y Duval, Richard (1982). *Disabled People as Second-Class Citizens*. New York: Springer.

Ferrante, Carolina (2020a). En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos. *Sapiens Research Boletín*

Científico, Vol. 9, N°2, pp. 80-90. Recuperado de <https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr/article/view/354>. Consultado: 26/2/2021.

Ferrante, Carolina (2020b). La "discapacidad" como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina. *Revista Pasajes* N° 10, pp. 1-26. Recuperado de <https://revistapasajes.site/2020/02/numero-10-enero-junio-2020/>. Consultado: 26/2/2021.

Ferrante, Carolina (2014). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Ciudad de Buenos Aires, 1950-2010)*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Ferreira, Miguel Ángel V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, Vol. 124, pp. 141-174. Recuperado de: <http://www.reis.cis.es/REIS/jsp/REIS.jsp?opcion=articulo&ktitulo=2158&autor=MIGUEL+A.+V.+FERREIRA>. Consultado: 26/2/2021.

Galeano, Eduardo (2009). La contraescuela. En *Patas arriba. La escuela del mundo al revés* (pp. 247-267). Coyhaique: Sombrayés Editores.

Goffman, Erving (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goodley, Dan (2014). *Dis/ability studies. Theorising disablism and ableism*. New York: Routledge.

Grech, Shaun (2015). *Disability and Poverty in the Global South. Renegotiating Development in Guatemala*. USA: Palgrave Studies.

Hanes, Roy (2018). Introduction. En Hanes, Roy; Hansen, Nancy E.; Brown, Ivan (Ed.) *The Routledge History of Disability* (pp. 1-6). Oxon: Routledge.

Hunt, Paul (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.

Iáñez Domínguez, Antonio (2009). Vida independiente y diversidad funcional: resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, Vol. IX, N° 1, pp. 93-103. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161013161009.pdf>. Consultado: 26/2/2021.

Lionetti, Lucía (2012). Construcción del campo de la infancia anormal en Argentina. Discursos, representaciones y prácticas profesionales. En Padilla, Antonio (Coord.), *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX* (pp. 61-96). México: Juan Pablos Editor y Universidad Autónoma de Morelos.

Longmore, Paul and Umansky, Lauri (ed) (2001). *The New disability History. American Perspectives*. New York: New York University Press.

Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Press.

Oliver, Mike (1983). *Social Work with Disabled People*. London: Macmillan Press.

Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Fermi.

Pantano, Liliana (1987). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: EUDEBA.

Pantano, Liliana (2015). Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos. *Revista de la Facultad de Medicina*, Vol. 63, N° 3, pp. 551-560. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49344>. Consultado 26/2/2021.

Ramacciotti, Karina y Testa, Daniela (2014). La niñez anormal. Discurso Médico sobre la infancia, 1900-1950. *Revista Inclusiones. Revista de Ciencias Sociales*. Volumen Especial / N° 1, pp. 226-248. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4500/La_ni%C3%B1ez_anormal.pdf?sequence=1. Consultado: 26/2/2021.

Ramacciotti, Karina y Testa, Daniela (2016). “Reeducar inválidos es un problema caro”. La rehabilitación laboral y la reinserción social. Argentina, 1915- 1960. *Revista de Estudios Sociales*, Vol. 50, N°1, pp. 171-202. Recuperado de <https://doi.org/10.14409/es.v50i1.5952>. Consultado: 26/2/21.

Ramacciotti, Karina (2020). La salud pública en la Argentina en tiempos de coronavirus. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos (Blog)*, publicado el 28 de abril. Recuperado de <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/english/el-acceso-a-la-salud-publica-en-la-argentina-en-tiempos-de-coronavirus/>. Consultado: 26/2/2021.

Schweik, Susan. (2014). Stigma Management. *Disability Studies Quarterly*. Vol 34, N° 1. Recuperado de <https://dsq-sds.org/article/view/4014/3539>. Consultado: 10/11/2020.

Skliar, Carlos (2002). *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Escuela Marina Vitte CTERA- Miño y Dávila Editores.

Testa, Daniela (2016). Poliomiélitis, rehabilitación y los “etcétera” del cuidado: visitadoras, nurses y voluntarias. *Avances del Cesor*, Vol. 13, N° 15, pp. 157-179. Recuperado de <https://doi.org/10.35305/ac.v13i15.633>. Consultado: 26/2/2021.

Testa, Daniela (2018). *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en Argentina*. Buenos Aires: Biblos.

Ville, Isabelle; Fillion, Emmanuelle y Ravaud, Jean François (2014). *Introducción à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Belgique: De Boeck.



Carolina Ferrante es socióloga por la Universidad de Buenos Aires y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Es investigadora adjunta del CONICET, con lugar de trabajo en el Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes. Desde el 2007 se especializa en el área de los estudios críticos en discapacidad. Es miembro del Proyecto de Investigación en la Universidad Nacional de Quilmes. El proceso de profesionalización del cuidado sanitario. La enfermería universitaria en Argentina (1940-1970) y del Proyecto de Investigación Científica y Tecnológico PISAC COVID 19 N°22 denominado "La enfermería y los cuidados sanitarios profesionales durante la pandemia y la

postpandemia del COVID 19 (Argentina, siglo XX y XXI)" presentado a la Convocatoria PISAC COVID 19, ambos dirigidos por la Dra. Karina Ramacciotti.

Karina Ramacciotti es historiadora por la Universidad de Buenos Aires y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Es investigadora principal del CONICET, con lugar de trabajo en el Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes. Es profesora titular de Historia social en UNQ y de posgrado en UNQ, UNGS, UNPAZ y UNLP. Actualmente es Directora del Proyecto de Investigación en la Universidad Nacional de Quilmes. El proceso de profesionalización del cuidado sanitario. La enfermería universitaria en Argentina (1940-1970) y es Investigadora Responsable del Proyecto de Investigación Científica y Tecnológico PISAC COVID 19 N°22 denominado "La enfermería y los cuidados sanitarios profesionales durante la pandemia y la postpandemia del COVID 19 (Argentina, siglo XX y XXI)" presentado a la Convocatoria PISAC COVID 19.