

Cuando la mirada y sus efectos están más allá (o más acá) de la discapacidad

Sandra Katz¹

1. Introducción

En este capítulo intentaremos dar cuenta de algunas reflexiones y preguntas que fueron acompañando los treinta años de experiencia en diferentes ámbitos vinculados a la discapacidad, interrogantes que permitieron pensar nuevas formas de abordar y generar otras prácticas con nuevos efectos.

Esos interrogantes surgían de la incomodidad que se producía entre lo observado, lo escuchado, lo vivenciado y lo que estaba instalado como instituido, como naturalizado, como esperado por parte de la sociedad y los distintos actores sociales que transitaban el escenario cotidiano de la práctica docente (padres, directores, profesionales, pares).

Poder compartir en este texto una mirada sobre la discapacidad pensada desde otro lugar permitirá al lector encontrar puntos de encuentro y desencuentro, dado que este tipo de reflexiones pocas veces son planteadas en espacios académicos, muy por el contrario,

¹ Es Profesora en Educación Física (FaHCE-UNLP, Argentina, 1987) y Lic. En Psicología (FHCE-UNLP, Argentina 1990). Se desempeña como Profesora Adjunta Ordinaria de la asignatura de grado "Didáctica para la integración en Educación Física" para el Profesorado y Licenciatura en Educación Física, y como Profesor de la materia "Integración y discapacidad en las Prácticas corporales" de la Licenciatura en Educación Física. Docente del seminario "Intervenciones sociales en el campo de la discapacidad y la vejez ", FaHCE y FTS-UNLP. Docente en Instituto de Menores para adolescentes con discapacidad desde hace 24 años. Coordinadora de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad UNLP. Coordinadora de la Comisión Interuniversitaria: sobre Discapacidad y Derechos Humanos de Argentina. Referente Argentino de la Red Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos, como así también participó de conferencias y ponencias en congresos en Argentina, Chile y Colombia. Correo-e: sandrakatz4@gmail.com

el discurso dominante sigue siendo el de la especialización y “lo adaptado”. El motivo principal de compartir estas reflexiones es que mientras para muchos, el relato puede significar algo obvio y natural, para otros será una posibilidad de pensar que en nuestras prácticas se producen efectos que a veces desconocemos el impacto que generan.

En este capítulo compartimos las voces de colegas y de personas con discapacidad² que en el encuentro y en el debate permitieron seguir abriendo puertas a esta situación que generaba la discapacidad, entendiendo que es un hecho que tiene que ver con lo complejo que es el ser humano³.

En nuestra formación, allá por los años 80, se nos mostraba a la discapacidad como algo que merecía una capacitación diferenciada, de una educación especial. Que se debía conocer las causas de la discapacidad y las características de ese colectivo. Esta forma de acceder al conocimiento generaba que las observaciones y las prácticas exigían de una agudeza por descubrir lo patologizante, lo discapacitante y sobre eso tener que poner en juego nuestro accionar.

Los que ya teníamos alguna experiencia cuestionábamos ésta forma de dar los contenidos porque en relación a las prácticas producía miradas parcializadas: solo se tenía en cuenta el diagnóstico, el déficit, y la imperiosa necesidad de corregir, curar, adaptar, normalizar.

² Aunque hoy en algunos sectores se utiliza el concepto de “personas en situación de discapacidad” remarcando el aspecto social, preferimos utilizar “Persona con discapacidad” que fue el consensuado internacionalmente en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU. 2006

³ Para profundizar sobre el concepto de la complejidad en lo humano recomendamos la lectura de Najmanovich, 2005.

Otra característica que marcaba el momento histórico en la formación académica era que entre los contenidos impartidos nos decía que los alumnos eran clasificados en educables, adiestrables y custodiables⁴; y circulaban conceptos tales como: "...se denomina minusválidos a todo aquel individuo que, por razones fisiológicas o psicológicas, tiene la necesidad de una ayuda especial para adaptarse a la existencia; a falta de ayuda, no podrá alcanzar el nivel de sus posibilidades reales, la educación especial es la forma enriquecida de la educación general, tendiente a mejorar la vida de aquellos que sufren diversas minusvalías a través de material técnico para remediar ciertos tipos de deficiencia, a falta de intervenciones de este tipo, muchos deficientes corren el riesgo de quedar, en cierta medida, inadaptados y disminuidos desde el punto de vista social..." (UNESCO, 1977: 31).

En estas búsquedas e incomodidades fuimos encontrando nuevos caminos que nos permitieron, al menos transitoriamente, pensar de otra forma. Creer que hay un sujeto más allá del diagnóstico, del déficit, en dudar de todas las características que se nos describía de cada una de las deficiencias. Esto permitió que los sujetos nos sorprendieran y no quedarnos con la simple y tranquilizadora espera para que se cumplan las descripciones que se hacían de cada una de las categorías. Por ejemplo Daniel⁵, de 12 años, diagnosticado según su certificado de discapacidad⁶ con Discapacidad Mental Moderada, concurría a una Escuela Especial y dado que "no aprendía" se sugirió la derivación a otro servicio. Según la maestra, Daniel, entre otras

⁴ DSM IV. (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1992)

⁵ En el relato, para preservar la identidad de los jóvenes se usaron nombres ficticios.

⁶ En la Argentina a partir de la ley 22431, en su art 3 refiere que la secretaría de Salud certificará la existencia de una discapacidad, su naturaleza y su grado así como sus de rehabilitación del afectado.

cuestiones, no sabía contar hasta 10. Era verdad, Daniel no podía contar hasta 10. Pero, en una oportunidad, en una salida recreativa, fuimos a una sala de juegos electrónicos y cuando se acerca a una de las máquinas que tenía un video-juego de lucha nos fue relatando: *“ahora viene el ruso, después la mujer, después el de EEUU...”*. Al escuchar el relato le pedimos si nos podía nombrar, sin mirar, el orden de cómo iban apareciendo cada uno de los luchadores. Lo hizo con mucha facilidad. La secuencia lógica (x más 1) la podía realizar en la medida que fue algo significativo para él.

Con este relato compartimos el poder mirar y escuchar más allá del diagnóstico el no quedarnos con lo que “no puede”. Vincularnos con Daniel y a partir de ahí, esperar y ver que se genera. Qué posibilita ese encuentro⁷. Como construimos aprendizaje.

A través de las incomodidades que la práctica nos generaba, haremos algunos relatos que describan estas situaciones:

2. ¿Será tan necesario saber de discapacidad?

Parecería que pocos profesores trabajamos con personas con discapacidad. La mayoría aducen que no saben porque en su formación tuvieron escasa o nula información y que no cuentan con la supuesta “preparación” para tomar un cargo en el ámbito de “lo especial”. A esto se suma que los supuestos especialistas nos apropiamos de un saber y de un colectivo social, (por ejemplo los sordos, los ciegos) y sutilmente desplazamos la posibilidad que otro docente sin formación especializada en discapacidad trabaje con ellos.

⁷ No es interés en esta oportunidad poner en tensión los motivos de derivación de una escuela especial: “sin potencial educable”, ni hacer un análisis simplista que como no sabe contra hasta diez se lo derivó. Solo es un ejemplo para poner atención que hay otras capacidades que se ponen en juego. Con otras lógicas.

Las escasas publicaciones que encontrábamos, en su mayoría se limitaban a descripción de diagnósticos, causas y prescripciones. Los que teníamos algo de experiencia nos enojaba cómo se encaraba la información. Nos parecía que se producía una dicotomía entre las reflexiones que surgían de las prácticas y los contenidos teóricos que se nos impartía.

Sutilmente se transmitía que quienes trabajábamos “con discapacitados” teníamos una sensibilidad especial, que no cualquiera podía dedicarse a “esto” y que la sociedad nos delegaba esa función, por lo tanto: “si ya estábamos nosotros, los especialistas, para que preocuparse o complicarse: en caso de tener alguna situación se nos derivaba”.

Habida cuenta de la *no* coincidencia entre lo que se nos decía que caracterizaba a cada categoría según su diagnóstico y lo que veíamos de cada una de las personas en singular, pensábamos -para consolar nuestras dudas - que en nuestro caso podría ser que las actividades que estábamos realizando, vinculadas a la recreación, *no ameritaban* saber de diagnósticos o que serían tan poco trascendentes que no necesitábamos saber sobre la discapacidad.

A partir de lo anterior, se nos generó otra inquietud: las vivencias que compartíamos con cada uno de las personas con discapacidad, nos transmitían sensaciones que les eran muy significativas para ellos, y con el tiempo hasta trascendentes en su vidas, y que ésto era producto del vínculo que se generaba entre nosotros y el compromiso que asumíamos juntos ante la actividad, había que pensar que allí, en el encuentro, pasaba otra cosa.

En las diferentes instituciones por las que fuimos transitando (gubernamentales y no gubernamentales, asistenciales, deportivas, académicas, etc.) con los diferentes grupos de profesionales, al

conversar sobre la población que atendíamos⁸ y el propósito institucional veíamos que teníamos posiciones ideológicas diferentes⁹ (y no es que nos preocupe no coincidir).

En síntesis: todos podíamos coincidir en la patología, podríamos saber más o menos lo mismo sobre ese diagnóstico, pero nuestras prácticas, demostraba y generaba efectos diferentes.

3. Una aproximación desde la Seguridad Social. El silenciamiento de la voz de las personas con discapacidad

Durante 15 años, mientras estuvimos en la dirección de Discapacidad de la Obra Social estatal IOMA (Seguridad Social) donde evaluábamos las solicitudes de autorización de prestaciones ambulatorias o institucionales, realizábamos auditorías en diferentes instituciones que albergaban a personas con discapacidad. Allí, registrábamos el entrecruzamiento que se producía entre los discursos y las prácticas entre los adultos intervinientes ante cada situación particular. Estos adultos: padres, profesionales particulares, dueño de la institución, profesionales institucionales, auditores, directores de la Obra Social, etc., denotaban una supuesta defensa particular de lo que consideraban “lo mejor para el beneficiario”¹⁰, siendo que las opiniones eran diferentes y en todos los casos la voz de las personas con discapacidad no era escuchada.

⁸ Al hablar de población nos referimos a la descripción del Sistema Único de Prestaciones (Decreto 762/97) que según el modelo prestacional es la población que abarca, según edad, diagnóstico y antecedentes educacionales.

⁹ Tomamos la definición de ideología de Zizek, (2004) conjunto de ideas, creencias, conceptos y demás, destinados a convencernos de su verdad y sin embargo, al servicio de algún interés inconfeso.

¹⁰ Al referirnos a beneficiario se enmarca dentro de la posición como “objeto de caridad” y de “usuario” del sistema de salud.

Esto generó que se abra otro interrogante: ¿Cuál es el interés de cada uno de los actores intervinientes? La persona con discapacidad quedaba ubicada en el rol de usuario de la salud bajo los efectos de la mercantilización¹¹. En ese contexto se generó en el año 2001 un espacio de trabajo intersectorial, convocado por el Consejo Provincial del Discapacitado¹².

En una oportunidad fuimos convocados varios profesionales representando a los respectivos organismos oficiales para la elaboración de la reglamentación de las instituciones que atiendan personas con discapacidad. (Hasta ese momento la Provincia de Buenos Aires no contaba con dicho instrumento de regulación). Allí, junto a la Trabajadora Social, Mg. Paula Danel -quien era representante por el área de Fiscalización del Ministerio de Salud- comenzamos a pensar posibles indicadores que nos permitieran enmarcar las situaciones paradójicas que estábamos registrando.¹³ Desde que los profesionales y docentes que trabajan en las instituciones muchas veces terminaban siendo cómplices de situaciones, por ejemplo en los legajos no daban cuenta del avance de los asistidos por temor a que los auditores de la Obra social les

¹¹ Este tema fue desarrollado por Danel, P y Katz, S en las actas de las 3^o Jornadas Universidad y Discapacidad. La normalidad bajo sospecha. UNER. 2004

¹² El consejo está constituido por un representante de cada repartición ministerial y un representante de las organizaciones de la sociedad civil por tipo de discapacidad. Este organismo rige en la Provincia de Buenos Aires, República Argentina bajo la Ley 10592, donde en su art 5 dice crease el consejo provincial para las personas discapacitadas.

¹³ Paralelamente en la Universidad Nacional de La Plata se crea la Comisión Universitaria sobre Discapacidad de la cual fuimos fundadoras y actuales integrantes.

pida el egreso¹⁴, o que un joven con discapacidad mental leve se lo admita en un Centro de Día¹⁵.

4. La Universidad: un espacio de producción de conocimiento

Al poner en tensión que a lo mejor era la Universidad la que no ofrecía espacios de capacitación en servicio, nos encontramos que al organizar un seminario de capacitación desde la Comisión Universitaria sobre Discapacidad de la UNLP se inscribieron más de 200 personas (entre estudiantes avanzados, graduados y trabajadores de instituciones). Entre las reflexiones ensayadas nos surgió la idea de pensar como posible respuesta a la *discapacidad como un campo*, tomando el concepto propuesto por Bourdieu¹⁶. Entonces, decidimos hablar del “campo de la discapacidad” en referencia a una porción del espacio social delimitada a partir de una red de relaciones, intrínsecamente conflictiva, entre posiciones ocupadas por agentes sociales que se disputan nominaciones, clasificaciones y acciones sobre la discapacidad (Danel, P; Katz, S 2004:2). Pensar la discapacidad como un campo nos permitió la posibilidad de asumir corresponsabilidades sociales, entendiendo el interés particular que defendía cada sector.

¹⁴ Estos son ejemplos de situaciones reales

¹⁵ Institución para jóvenes y adultos con deficiencias severas y profundas. Donde uno de los requisitos para su admisión es el haber cumplimentado el sistema escolar o tener la baja pedagógica.

¹⁶ quien sostiene que “en términos analíticos, un campo puede definirse como una red o configuración de relaciones objetivas entre posiciones. Estas posiciones se definen objetivamente en su existencia y en las determinaciones que imponen a sus ocupantes, ya sean agentes o instituciones, por su situación (sitios) actual y potencial en la estructura de la distribución de las diferentes especies de poder (o de capital) -cuya posesión implica el acceso a las ganancias específicas que están en juego dentro del campo- y, de paso, por sus relaciones objetivas con las demás posiciones (dominación, subordinación, homología, etc.).”

Siguiendo esta lógica, pensábamos cuál sería el capital específico en juego en este campo. Propusimos que podría ser el bienestar de la población que portaba una discapacidad¹⁷, y en función de este capital ir analizando como se generaban tensiones entre los sectores intervinientes:

- ✓ dueños de instituciones (tratando de retener un beneficiario cautivo),
- ✓ profesionales (y su ética profesional en cuanto a su trabajo y la exigencia que la institución le plantea),
- ✓ preceptores o asistentes (aquellos que están la mayor cantidad del tiempo con el usuario y conocen sus verdaderos intereses),
- ✓ las familias (que están con la angustia si llega a tener un problema en esa institución y volver al peregrinaje de conseguir otra institución y comenzar otra vez los trámites,
- ✓ los auditores (que muchas veces marcan pautas evaluando desde los papeles que se presentan, sin conocer a la persona y sus circunstancias)
- ✓ los responsables políticos, directores de área (que están expuestos a que en caso que alguno de los sectores no esté conforme, amenazan con llevarlo a los medios y el director hará lo imposible - o le dará lo que están solicitando-para que esto no suceda) y su instancia de poder no se debilite, y así cada uno de los sectores.

Reflexionando sobre dicho entramado de actores y voces, registramos que no está presente la voz del sujeto. Los demás hablan y deciden por él.

¹⁷En esta oportunidad excede a este capítulo generar el debate sobre las conceptualizaciones y críticas al modelo de bienestar.

Advertíamos que la carencia de prácticas de formación, extensión e investigación en el ámbito universitario no hacía más que ratificar la necesidad de la existencia de “especialistas”. Cualquier profesional egresado de una Universidad parecía que no estaba “preparado” para trabajar, intervenir, abordar en este campo¹⁸.

Reconocer la diferencia de intereses creados a partir de la búsqueda de la conservación del “estado de cosas” o la transformación de la realidad nos permitió complejizar el análisis¹⁹.

5. Si, pero...

Entre nuestras actividades docentes de formación en grado y postgrado²⁰ nos encontramos que al comenzar el dictado de un seminario, en una encuesta que se realizó en los cursos dictados en el 2008, al preguntarles a los asistentes si conocían a una persona con discapacidad, de 300 alumnos el 40% respondió que conocían a alguien, pero al pedir que relaten el vínculo siempre era no muy cercano: el hermano de una amiga, un vecino, un conocido de la familia. El 30% refería que tenía un conocido más allegado, pero lo interesante aquí era que no bastaba con decir que conocían, sino que le agregaban el “sí, pero...”, por ejemplo: “...sí, mi abuelo es sordo, pero te entiende...”; “...sí, mi prima tiene Síndrome de Down pero es muy graciosa...”; “...sí, una compañera de la escuela es ciega pero se maneja bárbaro...”.

¹⁸ Excede a esta publicación el análisis del espacio de formación en la Universidad. Entendemos que hoy es necesario un espacio dedicado a la discapacidad, pero hay experiencias de transversalizar los contenidos en otras materias.

¹⁹ Se sugiere para profundizar este tema consultar sobre la Seguridad Social (Figari, C. 2005), la Mercantilización del campo de la salud (Corbacho, M. 2004)

²⁰ Desde la CUD se dicta todos los años desde el 2005 un seminario no solo para los estudiantes avanzados y egresados sino abierto a la comunidad en forma gratuita e interdisciplinaria.

Parecería que decir que tiene una discapacidad no condice con poder hablar de ella. Es mucho más que una persona con discapacidad, o es otra cosa.

Cuando hay una historia, un vínculo, el diagnóstico no es suficiente para nombrarlo.

En estas encuestas iniciales el 30% decía que no conocía a nadie y aquí aparece otro dato interesante: con el transcurrir de la cursada, de ellos iban surgiendo comentarios tales como “ahora que me acuerdo..., yo tuve una compañera discapacitada pero me había olvidado que era discapacitada ya que la tenía re incorporada” –“ah!! Si discapacidad es que sea sordo, mi papá usa audífonos *pero* yo no lo veo como discapacitado”.

De esta manera entendemos que hoy es necesario generar espacios en la formación donde además de aportar elementos teóricos, la práctica nos demostró que los alumnos vivencian una transformación y comprensión de las actitudes y comportamientos sociales hacia las personas con discapacidades. Dejan de verlo desde la ideología de la anormalidad para comprender la desnaturalización del déficit (Rosato, 2009:33)

Al tener un espacio académico hablamos sobre la dificultad para nombrarlos hasta comprender por qué desde el imaginario social se cree que “los discapacitados” son un colectivo humano homogéneo. Al trabajar y reflexionar desde las subjetividades esto se diluye y ya es necesario hablar diversidades, donde “Lo diverso no constituye solamente un desafío, sino también una infinita posibilidad de versar, sobre los distintos modos de ser y obrar, una apuesta a las infinitas

posibilidades de la acción humana en tanto ésta no es monolítica ni uniforme”.²¹

En la frase del “*sí, pero*” permite por un lado no negar las diferencias (y no adherir al todos somos discapacitados, porque en principio no somos todos discapacitados. Sí somos todos diferentes) y con el “*pero*”, poner en juego la incomodidad que quede encapsulado en un solo nombre: en el diagnóstico, dejando de lado lo subjetivo.

Esta incomodidad también se vé reflejada en la necesidad de hacer el gesto con los dedos índice y mayor -las “comillas”- al hablar de “discapacitado”, “convencionales”, “normales”, dando cuenta que esa palabra no alcanza para dar cuenta de lo que se quiere decir.

6. La discapacidad no está en el cuerpo.

Otro escenario que permitió reflexionar y seguir pensando sobre estos comentarios es cuando en la voz de Esteban Kipen²² como interlocutor de un equipo de trabajo de la UNER dice que “la discapacidad no está en el cuerpo... está en la relación con el otro”²³. Este planteo teórico nos permitió comprender que muchas veces los efectos que se producen en la vida de las personas con discapacidad están en relación con los vínculos que se generan con los ciudadanos y con el entorno.

En este sentido -y siguiendo el planteo de Butler- podemos decir que la discapacidad no es una ‘realidad’ simple o una condición estática

²¹ Dirección de Desarrollo de Políticas Educativas.(2001) Cuadernillo Nº 2 “Escuela y Diversidad” p-4. Córdoba

²² Lic. en Kinesiología, integrante del equipo de extensión e investigación de la UNER. Docente titular ordinario de la cátedra de Salud Pública de la Lic. en Trabajo Social UNER

²³ Ponencia en la “Semana de la discapacidad” ¿Cómo vamos en la construcción de una Universidad Accesible” Universidad Nacional de Colombia, del 23 al 27de Noviembre de 2009.

del cuerpo sino un proceso mediante el cual las normas reguladoras materializan el déficit, la deficiencia, la anormalidad y logran tal materialización a partir de la reiteración forzada de esas normas. (Butler, 2002: 18)²⁴

7. ¿Será necesario tantos especialistas?

Esta pregunta se generó cuando comenzamos con las primeras experiencias de integración / inclusión²⁵ hace 20 años junto a un equipo de docentes de un Instituto de Menores²⁶ que alberga niños y adolescentes con discapacidad mental.

Nos propusimos que participen de actividades deportivas y recreativas que ofrece la comunidad sin ser espacios especializados para la atención de personas con discapacidad. La experiencia consistió en una primera etapa en recorrer las instituciones comunitarias e ir registrando: tipo de actividades, horarios, distancias, etc. Organizamos un esquema general con todas las variables. Luego conversamos con cada uno de los chicos sobre sus intereses y sobre que actividad tenían ganas de realizar, ejercicio que ponía en juego la posibilidad de elegir, de optar y asumir responsabilidades. Cada año fuimos modificando la metodología, ya que por ejemplo la primera vez que lo organizamos, ante la primer elección, todo el resto del grupo eligió la misma. Dentro de las experiencias transitadas vamos a comentar una situación interesante para compartir y reflexionar: la experiencia de Jony.

²⁴ Si bien Judith Butler escribe acerca de la sexualidad, es pertinente hacer una analogía con la discapacidad desde la materialidad de los cuerpos.

²⁵ En esta oportunidad no vamos a debatir ni analizar las diferentes conceptualizaciones y tendencias entre integración e inclusión.

²⁶ Jóvenes que por su situación de pobreza y discapacidad están alojados en instituciones estatales.

Jony, tenía 14 años, en situación de pobreza y sin contención familiar, según la certificación padecía de una deficiencia mental leve pero al ser un chico que vivió un tiempo en la calle, tenía un buen desenvolvimiento social.

Dentro de las actividades elegidas, Jony optó por un taller de Biciletería que se dictaba en un colegio industrial, concurríamos dos veces por semana. Jony compartía vivencias con jóvenes de su edad (y que no tenían discapacidad). Al presentarnos en la institución fuimos recibidos con una muy buena disposición, pero parecería que teníamos que ofrecerle la tranquilidad que Jony iba a estar “controlado y supervisado” por un referente de la institución de origen (el Instituto de Menores) y se nos ponía como condición que “no podía estar solo”, “que siempre estaría acompañado por un adulto”. La actividad fue llevada a cabo durante dos años. El maestro del taller de bicicletería poco a poco se fue dando cuenta que Jony no necesitaba supervisión constante y juntos acordamos que paulatinamente estaría cada vez más tiempo en la clase sin el acompañamiento que exigía la institución. Estaría en la puerta de la escuela y en caso de necesidad me llamarían. Esta decisión la tomamos con el maestro, sin intervención de los directivos.

Con Jony viajábamos en colectivo (transporte público). Él contaba con un pase libre (no pagaba boleto) por poseer un certificado de discapacidad. Así mostraba su carnet que lo acreditaba y subía al colectivo sin pagar. Al ver que Jony iba adquiriendo cada vez mayor autonomía e iba respondiendo a las responsabilidades que asumía, decidimos enseñarle a viajar solo. En algunas oportunidades le dábamos los dos pesos equivalentes al pago del acompañante para que se compre lo que él quisiera en el bufet de la escuela. En una oportunidad en la que ya viajaba de manera independiente, nos

comenta con una gran alegría y emoción: “¿Sabes que hice con la plata que me diste?: Me pagué el boleto. No quise mostrar el carnet, ahora puedo solo.”

Esta experiencia, aunque no tenga que ver directamente con las funciones del profesor de Educación Física, nos permite reflexionar que si dejamos a un costado lo patológico y nos vinculamos desde lo humano, desde lo subjetivo y desde la confianza, surgen estas enseñanzas (enseñanzas desde la supuesta persona con discapacidad hacia nosotros, los supuestos “normales y especialistas”) donde parecería que lo que se pone en juego es la dignidad, es la posibilidad de sentirse ciudadano. Ahí es donde debemos estar atentos y poder escuchar que significó para Jony privarse de comprarse algo (muchas veces eran cigarrillos que después fumaría a escondidas, como hacen muchos adolescentes) y optar por pagar su boleto de colectivo. Ante este relato podríamos esbozar algunas pinceladas sobre políticas públicas vinculadas a la discapacidad y como a veces desde una medida de política compensatoria se le permite la gratuidad del pasaje sin considerar las consecuencias, las miradas, las miradas en ese acto de quedar eximido de actos ciudadanos: como el de la obligación de pagar el boleto como hacemos todos los ciudadanos²⁷.

Como ya estaba instaurado el uso de pase, nuestra actitud permitió que esto sucediera a partir del vínculo. Esto que en un principio referíamos de ver los efectos y que ninguno de los miembros del equipo se había percatado de lo trascendente que era para Jony pagar su boleto. Este ejemplo ilustra lo planteado por Kipen al

²⁷ Aquí ameritaría hacer un debate más profundo sobre las políticas públicas destinadas a los discapacitados y la consecuente “eximición de ciudadanía”, por ejemplo: el libre estacionamiento, no pago de entrada a espectáculos públicos, pase libre, la no obligación del acto eleccionario, etc.

comprender que la discapacidad más que centrada en los cuerpos es un asunto de la relación con los otros.

8. ¿Habrá un lugar para hablar de estas experiencias?

Al ser parte del equipo docente de la licenciatura en Educación Física de la UNLP tenemos la oportunidad de recorrer varias provincias y allí encontrarnos con profesores. Al iniciar el seminario preguntamos si alguien trabaja con personas con discapacidad. Por lo general una o dos personas se presentan como referentes locales y a su vez son reconocidos por el resto de sus colegas como los profesores de especial, ya sea porque son de la colonia para discapacitados, de la escuela especial o de las olimpiadas especiales.

El resto de los profesores no se sentían con los suficientes elementos para opinar o decir que habían tenido alguna experiencia. Quedaba claramente diferenciado quienes sabían de discapacidad y el resto.

En el transcurso del seminario y al ofrecer otra mirada frente a la discapacidad, a la diferencia, a la diversidad, enmarcado desde la perspectiva del modelo social (Oliver, 1998) , entendiendo a la discapacidad como construcción social (Joly, 2001) y desde el paradigma de los derechos humanos (Palacios, 2008) se va generando un clima donde, ante el pedido que relaten alguna situación de clase con un grupo heterogéneo y las estrategias que se utilizaron fueron surgiendo tímidamente y con mucha prudencia algunas esporádicas experiencias de algún profesor que con mucha humildad y modestia se animaba a compartir con toda la precaución de no utilizar alguna palabra no conveniente (utilizaban palabras tales como: capacidades especiales, capacidades diferentes, no videntes, etc.) y referían que en alguna oportunidad por ejemplo en un grupo de aeróbic de nenas había una niña con síndrome de Down: Mariana,

pero que como en las clases no había hecho nada especial ni diferente le parecía que no ameritaba relatarlo (a ver si alguien ponía en duda y dejaba al descubierto que no sabía sobre Síndrome de Down...) pero que Mariana era muy responsable, bailaba con muchas ganas, comprendía las consignas y era muy querida por el grupo. Como no podía dar cuenta de nada especial no se había animado a relatarlo con anterioridad cuando se preguntó al principio quien tenía experiencia con personas con discapacidad.

Como este ejemplo podríamos enumerar varios casos, pero lo que nos dejó pensando es todos esos profesores que en sus prácticas cotidianas ya sea en el club, en el gimnasio, en karate, en natación, en destreza y en muchas otras actividades donde se desempeñan los profesores de educación física tuvieron experiencias con alumnos con discapacidades pero que al no haber hecho nada especial ni haber estudiado sobre el diagnóstico, ni haber hecho ningún curso de especialización, nunca presentarían estas situaciones en algún congreso o jornada sobre discapacidad. Estas serían prácticas inclusivas.

En sus relatos delatan una doble sensación: por un lado una experiencia muy significativa para todos aquellos que la vivenciaron, aunque no siempre puede ser que haya sido exitosa, ya que no todas las experiencias lo fueron, (como todo en la vida...) y por el otro lado, que nunca se les hubiese ocurrido presentarlo como un relato de una experiencia porque les parecía que había que ser especialista. Ante estas posiciones asumimos el compromiso de compartir y de generar una apertura para transmitir que solo esas experiencias son las que hacen sentir que Juan es Juan, y va a judo; que Mariana es Mariana y es parte del grupo de aerobio, que Daniela es Daniela y es bailarina de tango y no, que es del grupo de "tango especial"; judo para "niños

con capacidades diferentes”; teatro para “personas con necesidades especiales”, “deporte adaptado”. Más adelante se retomará sobre este punto.

Aquí se pone en tensión la “ideología de la normalidad, que opera sustentada en una lógica binaria de pares contrapuestos proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser” (Kipen ,E . Vallejo, I; 2009: 164).

9. Sumando otros aportes para la reflexión:

Quisiéramos dejar en claro algunas cuestiones: Trabajar con personas con discapacidad no es una cuestión de profesionales con una sensibilidad especial, ni de tolerancia -magro concepto que implica una suerte a regañadientes-, sino de respeto y responsabilidad en un marco de honestidad.

Ya hemos visto como en la mayoría de los casos parecería que los docentes fuimos formados para trabajar con universos homogéneos, no porque existiera uniformidad en las aulas, sino porque el mandato homogeneizador y normalizador no alentaba el reconocimiento de las diferencias.

Si las instituciones educativas son entendidas como organizaciones mediadoras entre los sujetos y el marco organizacional social, la diversidad es un aspecto constituyente y constituido de las mismas. Si la educación “prepara para la vida”, debe desarrollar la formación bajo los principios de participación y protagonismo, necesario para ser parte de una sociedad culturalmente diversa. Si bien la escuela no puede anular la discriminación que proviene del ámbito social, sí puede trabajar para prevenirla o modificar sus efectos, sustituyendo la lógica de la homogeneidad por la lógica de la diversidad.

López Melero refiere que "...Cuando hablamos de una cultura de la diversidad, hablamos de educar no "para" la democracia ni "para" la libertad ni "para" la justicia, sino educar "en" la democracia, en la libertad y en la justicia. No se trata de enseñar lo que es la Cultura de la Diversidad sino de vivir democráticamente desde la diversidad. Es otro modo de educarnos. Y ello se logra desde el diálogo, desde la comprensión y desde la participación activa. La educación es un concepto que hace referencia al convivir, al modo particular de convivencia. (López Melero, 1998: 13)

¿Porque hoy una persona con discapacidad no puede elegir a que escuela ir, donde hacer una actividad? o no consigue trabajo, no puede circular por la ciudad, no puede acceder a la salud, cuando es adulto no elige con quien vivir, etc. Una de las posibles respuestas es que tiene que ver con el proceso histórico de cómo fueron consideradas y valoradas las personas con discapacidad²⁸.

Es desde la instituciones que atienden personas con discapacidad donde más deberíamos prestar atención sobre lo que se está haciendo, deshaciendo y promoviendo. Donde los supuestos especialistas, muchas veces sin quererlo, son los que ponen más trabas a la integración, a la inclusión, al respeto por la dignidad y en nombre de la ciencia, del cociente intelectual o del diagnóstico actúan perpetuando el estado de dependencia e inmovilidad del diagnóstico. Ojalá podamos revisar nuestras prácticas.

La experiencia reveló, que en muchos casos, las vivencias más significativas en las personas con discapacidad tuvieron que ver con ámbitos no vinculados a la discapacidad. Algo tendremos que revisar.

²⁸ Para ampliar este tema ver Barton, L. "Superar las barreras de la discapacidad" y la tesis doctoral de Agustina Palacios.

Preguntémonos ¿qué nos pasa cuando nos encontramos con la diferencia? En el discurso social parecería que estamos de acuerdo en que todos somos diferentes o que nos igualamos en la diferencia pero cuando lo llevamos a la práctica traducimos que el “otro” es él diferente a uno y la diferencia se transforma en “los diferentes” con todos los dispositivos que ello implica: instituciones especiales, discursos estigmatizantes. Una vida paralela con recorridos, circuitos y vivencias que solo están dirigidas a “los diferentes”²⁹.

No todo lo que hagan las personas con discapacidad debe estar dirigido y orientado por “especialistas de la discapacidad”, no negamos las limitaciones reales, ni los espacios de rehabilitación, ni la elección de participar en ámbitos especializados, pero esto sería solo un aspecto de sus vidas, si quieren hacer deportes, ir a bailar, hacer teatro, andar a caballo, trabajar no siempre tiene que ser “especial” “adaptado” “protegido”, no hay una sexualidad de los discapacitados, ni una psicología de la discapacidad, ni una sociología de la discapacidad. Pensemos a las personas con discapacidad desde el concepto de ciudadano con derechos. ¿Ejercen su ciudadanía? Esto es muy difícil que ocurra si los pensamos como personas especiales, con capacidades diferentes, angelicales, etc. (hasta ahora nadie vuela, ni predice el futuro ni son inmortales). La discapacidad es una construcción social.

Los “problemas” que acarrea la discapacidad son producciones sociales originadas en las relaciones de desigualdad social. “La discapacidad no es un fenómeno biológico sino una retórica cultural.

²⁹ Para ampliar este tema sugerimos la lectura de Skliar. “¿y si el otro no estuviera allí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia.

Por lo tanto, no puede ser pensada como un problema de los discapacitados, de sus familias o de los expertos. Es una idea cuyo significado está íntimamente relacionado con el de la normalidad y con los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los sujetos” (Skliar. 2002: 118).

Creemos que lo que se está necesitando para el cambio, son docentes que se dediquen a sujetos, alumnos, niños, niñas, adolescentes, adultos, adultos mayores y no discapacitados. Docentes que antes de decir: yo no estudié para esto, si hay gente especializada. ¿Por que hacerlo yo? se permita trabajar desde la diversidad. Docentes, en este caso, que sepan de educación física, aceptando la diferencia como propio de la esencia humana. Si podemos ver, escuchar, dialogar, conocer a personas y respetarlas sin creer que es el diagnóstico el que los identifica, sino lo humano, su ser social. Entonces, cuando se dé una clase de Educación Física no va a tener que ser Educación Física Adaptada o Educación Física Especial, es Educación Física. Lo que hay que cambiar es la mirada, la forma de comprender lo social. No hay sujetos normales y sujetos anormales a los que hay que hacer que se parezcan lo más posible a nuestra normalidad. Hay sujetos. No hay que tratar de anular las diferencias, hay que reconocerla, aceptarla y buscar juntos las respuestas.

Los que hace años que trabajamos con personas con discapacidades podemos decir que si uno trabaja por ejemplo con personas con parálisis cerebral, vamos a encontrar tanta variedad de sujetos que tienen parálisis cerebral que sería muy difícil agruparlos. Si hablamos

de Parálisis cerebral seguramente vamos a poder categorizarlos y sub-categorizarlos, pero si hablamos de sujetos no.

Pensar el abordaje de la discapacidad estuvo y está enmarcado por convocarlo por el diagnóstico y esto llevó a la creación de instituciones especializadas, el profesional que mantiene el saber, el discurso de verdad, lo terapéutico, lo adaptado, lo especial, la consideración de este otro como enfermo, como paciente, como incapaz, como niño eterno. Ese camino paralelo que está armado y pre diseñado para las personas con discapacidad (desde estimulación temprana hasta el hogar). Acá aparece otro tema que va más allá de hablar de actividades especiales, adaptadas, para niños con capacidades diferentes, etc., y es el plantear que parecería que todas las actividades que realiza una persona con discapacidad son terapéuticas, entonces concurre a equinoterapia, hidroterapia, musicoterapia, ludoterapia.

Pensarlo desde este lugar nos lleva a que nos preguntemos ¿Por qué todas las actividades que realizan las personas con discapacidad se transforman en terapéuticas?, a lo mejor a Pablo le gusta ir a andar a caballo y no hacer “equinoterapia”, a lo mejor a Andres le gusta ir un taller de música como su hermano y no a “musicoterapia”, a lo mejor a un Patricia le gusta ir a natación como su vecino y no a “hidroterapia”, ¿todo en la vida de una persona con discapacidad está planteado desde la rehabilitación? ¿Hasta cuando tiene que ser rehabilitado? ¿Rehabilitarlo hasta donde? ¿Siempre tiene que ir a instituciones especiales? ¿Todo lo que haga siempre tiene que ser con hermanos de diagnóstico³⁰?

³⁰ Al hablar de hermanos de diagnóstico nos referimos a que muchas veces las personas con discapacidad comparten gran parte de su vida (escuela, recreación, consultorios, rehabilitación, bailes, talleres, etc.) con otras personas con el mismo diagnóstico, siendo sus únicos compañeros de la vida. Haciéndolo sentir que es

Gabriel Cachorro y Ciria Salazar (coordinadores). *Educación Física Argenmex: temas y posiciones*. La Plata: Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata, 2010. ISBN 978-950-34-0672-4, <http://www.argenmex.fahce.unlp.edu.ar>

Para finalizar y volviendo a la propuesta de buscar puntos de encuentro y desencuentros, tratemos de reflexionar que si hoy una persona con discapacidad quiere ser deportista profesional para los paralímpicos, quiere ir a un club, ser parte de un grupo de teatro, pueda ser una opción. Que pueda elegir y no quedar supeditado a las intenciones de su profesor. Que todas las actividades que realice no sea convocada por el diagnóstico. Es cuestión de intentarlo...

Podemos tener mucha experiencia en trabajo con personas con discapacidad, pero eso no nos hace especialistas. Ante la presencia de una persona con discapacidad nada sabemos de él. Debemos esperar el encuentro, conocernos y ver de ahí que surge, en una relación dialogal y colectiva.

Bibliografía:

BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

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

BUTLER, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós.

DANEL, P. y KATZ, S. (2004). "Aproximación al campo de la discapacidad y sus luchas", *3º Jornadas Universidad y Discapacidad*. Acta digitales. UBA.

DELL'ANNO, A., CORBACHO, M. y SERRAT, M. (coord.) (2008). *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Espacio.

JOLY, E. (2001). "Acerca de la discapacidad como construcción social". Ponencia en la jornada realizada por la Comisión Universitaria sobre Discapacidad. U.N.L.P. Secretaría de Extensión. La Plata.

parte de una gran familia.

Sandra Katz. Cuando la mirada y sus efectos están más allá ...

Gabriel Cachorro y Ciria Salazar (coordinadores). *Educación Física Argenmex: temas y posiciones*. La Plata: Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata, 2010. ISBN 978-950-34-0672-4, <http://www.argenmex.fahce.unlp.edu.ar>

KIPEN, E., VALLEJOS, I. (2009). "La producción de discapacidad en clave de ideología", en: ROSATO, A., ANGELINO, M. A. (coord). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc.

LÓPEZ MELERO, M. (1998). "Ideología, Diversidad y Cultura: Una nueva escuela para una nueva civilización". Conferencia pronunciada en ASPASID. Santa Fe.

OLIVER, M. (1998). "Sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada", en: BARTON, L. (comp). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.

SKLIAR, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.

PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en La convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

NAJMANOVICH, D. (2005). "¿La constitución de la inteligencia?: un debate desde la complejidad", en: UNTOIGLICH, G. *Diagnósticos en la infancia. En busca de la subjetividad perdida. Inteligencia. Un debate desde la complejidad*. Buenos Aires: Noveduc.

UNESCO (1977). *La educación Especial. Situación actual y tendencias en la investigación*. Salamanca: Sígueme.

VAIN, P. y ROSATO, A. (2005). *La construcción social e la normalidad" Alteridades, diferencias y diversidad*. Buenos Aires: Noveduc.

ZIZEK, S. (2004). *Ideología, un mapa de la cuestión*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.