.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Repositorio Digital Institucional

Tipo de documento: Tesina de Grado de Ciencias de la Comunicación

Título del documento: Avanzar a ciegas: un recorrido sonoro por la trayectoria académica de las personas con diversidad funcional visual en la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA

Autores (en el caso de tesistas y directores):

Federico Daniel Belloni

Andrés Santiago Terrile

Sandra Conte, tutora

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2022

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: http://repositorio.sociales.uba.ar/

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)
La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR

Repositorio Digital Institucional

.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Buenos Aires, 22 de Julio de 2022

La tesina “Avanzar a ciegas” **(Número XXXX –completa la Dirección de la Carrera)** es una tesina de producción. Se puede acceder a ella de forma permanente y sin restricciones aquí:

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/119LitI-JfshqiDuFsdbRJDFC0IVelgYj

El documento a continuación es el informe / ~~bitácora~~ **(tachar lo que no corresponda)** que la acompaña y que forma parte de los requisitos de las tesinas de producción de la Carrera de Ciencias de la Comunicación (UBA).

Los derechos de autor y de copia comprendidos en las obras publicadas en sitios ajenos al repositorio no comprenden a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Andrés Terrile, Federico Belloni

andresterrile@gmail.com, fdbelloni@gmail.com

Universidad de Buenos Aires

Facultad de Ciencias Sociales

Carrera de Ciencias de la Comunicación

Avanzar a ciegas

Un recorrido sonoro por la trayectoria académica de las personas con diversidad funcional visual en la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.

Tesina de Licenciatura

Estudiantes

Belloni, Federico Daniel

(DNI 32.191.558 / Legajo: 64788)

Terrile, Andrés Santiago

(DNI 34.507.897 / Legajo: 72952)

Tutora

Sandra Conte

Índice

Introducción 3

Elección terminológica 5

Acerca de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 7

Objeto de estudio, objetivos generales, objetivos específicos 10

Preguntas disparadoras 11

Metodología 12

Plan de entrevistas 13

Personas entrevistadas 14

Marco teórico 16

Aclaración previa 16

Una aproximación a los modelos de discapacidad 16

El sentido práctico y las representaciones 22

Identidad: las cosas tienen movimiento 25

El retorno a Castoriadis 28

Ideología de la normalidad: pensé que se trataba de ‘cieguitos’ 30

Modelo de la diversidad: lineamientos para los próximos debates 33

Conclusiones y reflexiones finales 35

Proposiciones 38

Bibliografía 40

Introducción

De acuerdo con el último censo realizado en la Universidad de Buenos Aires en el año 2011, el 0,7% de los estudiantes[1] indicó poseer algún tipo de diversidad funcional[2]. De ese total, el 8,24% se trataba de personas con diversidad funcional visual (154 estudiantes comprendidos en la categoría "Ciego o dificultad severa para ver", y desagregados en 75 varones y 79 mujeres). En el informe se detalló que la población estudiantil de grado era de 262.932 personas; de ese total, 22.016 indicaron pertenecer a la Facultad de Ciencias Sociales. Esos 154 estudiantes con diversidad funcional visual significan una proporción muy menor de las 6.480 personas con diversidad funcional visual menores de 50 años que conforman la población de nuestro país, según una estadística realizada durante los meses de abril y mayo de 2018 por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.[3]

Fuera de toda duda está el hecho de que el acceso a estudios universitarios, así también como las trayectorias educativas, no pueden analizarse desde una sola dimensión. De allí la riqueza del contraste entre trayectorias ideales y las reales (Terigi: 2010). En este sentido, el presente abordaje no desconoce la desigualdad social, económica, cultural, étnica y de género. Aun así, en una universidad en la que sus instalaciones exhiben barreras edilicias que afectan las condiciones para la construcción de un entorno accesible; donde el material de lectura presenta un bajo índice de digitalización o no cuenta con los requisitos de accesibilidad; en la que no hay herramientas extendidas de capacitación sobre diversidad funcional, el acceso y las trayectorias educativas de las personas con diversidad funcional pueden verse dificultadas o impedidas.

Los autores de este trabajo consideramos que el conocimiento de la situación y la perspectiva de las personas con diversidad funcional visual por parte de los integrantes de la comunidad académica que no están alcanzados por esta condición, podría colaborar a implementar mayores y mejores medidas a favor de un creciente acceso a la educación pública universitaria. A partir de la doble intención de tomar como fuente primaria el testimonio de dichas personas para analizar representaciones, y de producir material de

[1] En valores absolutos, se trata de 1.869 estudiantes.

[2] Ver el apartado "Elección terminológica" para conocer más detalles sobre la elección del concepto.

[3] Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*, (En línea). Disponible en: https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf

Al momento de la entrega de este informe, aún no se habían presentado las estadísticas correspondientes al Censo 2022.

difusión accesible a las mismas, nos propusimos la realización de una pieza radiofónica que tomara como fuente de referencia el género de documental sonoro.

Lo anteriormente mencionado no supone desconocer los esfuerzos que realizan las universidades nacionales por ampliar la accesibilidad. En este sentido, cabe mencionar el trabajo de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos (RID), una iniciativa que surgió desde el Ministerio de Educación de la República Argentina y que articula universidades de la región. Sus objetivos abarcan la concientización, la formación y capacitación, el diseño de políticas educativas y la investigación a partir del intercambio de experiencias. Además, reconoce como segundo objetivo "Hacer de todo espacio educativo un entorno no excluyente a través de acciones que permitan la accesibilidad física, comunicacional, académica y cultural de todas las personas".[4]

Asimismo, en mayo de 2020, el Consejo Interuniversitario Nacional aprobó –mediante el acuerdo plenario Nº 1104/20[5]- la propuesta de ampliación, profundización y operativización del Programa Integral de Accesibilidad para las universidades públicas impulsado por la RID. El documento detalla una serie de objetivos que buscan contribuir al "ingreso, permanencia y promoción de estudiantes con discapacidad". Esto supone crear un programa de capacitación en la perspectiva de la discapacidad y la accesibilidad en educación superior; diseñar matrices de indicadores de accesibilidad; generar programas permanentes con financiamiento público; impulsar políticas para proveer herramientas y acompañamiento pedagógico; ampliar la accesibilidad de material bibliográfico, comunicaciones institucionales y procesos administrativos, y promover mejoras en el entorno para que la circulación pueda hacerse con la mayor autonomía posible. En este último punto se explicita la conformación de equipos transdisciplinarios integrados por personas con y sin diversidad funcional, para evaluar que las obras se adecúen a los criterios de diseño universal expresados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Asimismo, en octubre de 2009, la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires resolvió la creación del programa Universidad, discapacidad e igualdad de oportunidades (Resolución 5372). Entre sus funciones, se propone "Favorecer la concientización de la comunidad universitaria, en relación con los derechos y necesidades de las personas con discapacidad o con necesidades especiales y lograr así su plena integración en la vida académica". También se establece como el área de canalización y difusión de la

[4] Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos (2019). *Objetivos,* (En línea). Disponible en: http://red-universidadydiscapacidad.org/quienes-somos/objetivos

[5] Consejo Interuniversitario Nacional (2019). *Normativa*, (En línea). Disponible en: https://www.cin.edu.ar/archivo.php

información que genere el Programa Discapacidad y Universidad de la Universidad de Buenos Aires.

Esto demuestra que la Universidad de Buenos Aires participa de una red de universidades que tienen la vocación por promover el acceso y mejorar las trayectorias educativas de las personas con diversidad funcional visual y de otros tipos, y que posee un lineamiento institucional orientado a tal fin. También debemos mencionar que la asignación de recursos para la educación pública en el país es exigua; y, adicionalmente, la partida correspondiente a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires es significativamente menor que la de otras unidades académicas de la misma institución.

No obstante, consideramos que un análisis de las representaciones en torno a la diversidad funcional visual y la materialización en una pieza comunicacional de diferentes aspectos que inciden en la vida académica de las personas –haciendo énfasis en recuperar la propia experiencia de estudiantes y graduados con esta condición-, puede hacer un aporte para ampliar los espacios de participación y la difusión de la experiencia subjetiva de las personas con diversidad funcional visual dentro y fuera de la institución educativa.

Un aspecto que consideramos relevante mencionar es la dificultad que revistió recoger los testimonios de las personas entrevistadas; esto se debió exclusivamente a que el trabajo se realizó durante el periodo de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio como medida de resguardo en la pandemia por el coronavirus (SARS CoV-2). Esto incidió en la calidad de las grabaciones, en función de las características de conexión a internet. En algunos casos, requirió reprogramar entrevistas hasta poder lograr una mejor calidad de audio. Asimismo agradecemos a todos quienes participaron, la predisposición por ceder parte de su tiempo para conversar con los realizadores.

Elección terminológica

En el presente trabajo vamos a adoptar la noción de ‘diversidad funcional’, en consonancia con la perspectiva propuesta por Javier Romañach -quien, a su vez, adopta el concepto del Foro de Vida Independiente (2005). Como se verá más adelante, esta noción está basada en el ‘modelo de la diversidad’ propuesto por Romañach y Agustina Palacios (2008). Tal vez el rasgo más distintivo de este posicionamiento es la crítica a la valoración negativa atribuida históricamente a las personas con diversidad funcional y que ha tenido -y tiene- como consecuencia la marginación.

Este rasgo negativo está implícito, en mayor o menor grado, en las palabras ‘discapacidad’, ‘déficit’, ‘deficiencia’, ‘capacidad especial’, ‘minusvalía’, ‘impedimento’,

‘invalidez’. La noción de ‘diversidad funcional’ no sólo aboga por la aceptación de aquellos sujetos cuyos órganos funcionan de manera diferente a la ‘mayoría estadística’, sino que también considera la diferencia como un elemento enriquecedor para el conjunto social. Además, busca diferenciarse de los criterios médicos; no para negarlos, sino para remarcar la dimensión específicamente social de la diversidad funcional.

Este concepto es utilizado para referirse a un colectivo que recibe o recibió algún tipo de discriminación por no poder ajustarse a lo instituido como funcionamiento normal. Este es el principal criterio de demarcación. Tal como lo explica Romañach, la miopía supone un funcionamiento distinto, una diferencia funcional, en cuanto a la formación de la imagen ocular. Sin embargo, la técnica médica proporciona herramientas de corrección (lentes, cirugías) que permiten compensar esa diferencia. En este caso, no se consideraría a una persona miope como dentro de las personas con diversidad funcional.

Cabe destacar que fue el mismo colectivo de personas con diversidad funcional que acuñó la noción. En este sentido, es necesario remarcar que, hasta la década de 1970 -cuando surgió el Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos-, las concepciones, legislación, diseño de políticas públicas, entre otros, contaron con escasa o nula participación del colectivo. A partir de este trabajo manifestamos que todos los aspectos que puedan incidir en la vida de las personas con diversidad funcional tienen que involucrar un proceso de trabajo y decisión que surja de dicho colectivo, o bien cuente con su participación.

A su vez, resulta importante detallar que en el presente trabajo nos referimos al ‘colectivo de personas con diversidad funcional’ para dar cuenta de personas que, por lo indicado arriba, comparten una situación social. Sin embargo, se trata de un grupo de personas heterogéneo, con experiencias de vida diferentes; distintos modos de pensar -incluso con relación a su diversidad funcional-; condiciones económicas, sociales y culturales diversas, entre otros aspectos que atraviesan a los sujetos y participan en las diferentes construcciones identitarias.

Es muy importante señalar que consultamos a las personas con diversidad funcional visual entrevistadas en el marco de este trabajo cuál consideraban que era el término más apropiado, y que explicitamos cuál había sido nuestra elección terminológica. Algunas de ellas no contaban con una postura al respecto, mientras que otras estaban alineadas con la categoría adoptada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este último caso, dos personas brindaron argumentos muy precisos de por qué elegían mantener esta nominación:

> Viene por mi militancia. Participo de Redi [Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad], y nuestro punto de vista con respecto a la denominación de personas con discapacidad tiene que ver con hablar de 'personas' y de una condición y de un entorno que existe" (…) "La diversidad somos siempre las personas que nos salimos de la norma" (Laura Lemura)

> Me parece que detrás de la forma de nombrar hay también concepciones sobre formas de mirar el mundo, y que no son necesariamente impugnables. O sea, cada uno lo vive desde su recorrido propio. Personalmente, utilizo la que trae la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es 'persona con discapacidad visual', nombrando la discapacidad. Porque creo que la discapacidad existe y es un factor real del entorno, que es discapacitante; que el problema no es la discapacidad física de la persona sino el entorno que es lo que efectivamente te impide desarrollar determinadas actividades. Y porque creo que, muchas veces, otras formas de nombrar, que pueden ser más amables, más políticamente correctas, son un poco eufemismos. Porque 'capacidades especiales' o 'capacidades diferentes' tenemos todos y todas. Y 'diversidad funcional' también, creo que todos los seres humanos somos diversos funcionalmente. (Inti Constanso)

Atendiendo a estas posturas es que decidimos mantener la noción de "personas con discapacidad" en el marco del guión del contenido sonoro. De este modo, mantuvimos una coherencia con la terminología adoptada en los testimonios. Sin embargo, nos parece pertinente incorporar en el presente informe el concepto de "diversidad funcional" y la fundamentación que se brinda para su utilización.

Consideramos que el aspecto central es la posibilidad de que cada persona o colectivo pueda adoptar una posición propia acerca de cómo denominarse, sobre la base de una postura crítica y reflexiva que no reproduzca la ideología dominante sino que le permita autopercibirse como sujeto de derecho.

Acerca de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En junio de 2008 se publicó en el Boletín Oficial de la República Argentina la adhesión a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Ambos instrumentos fueron establecidos en diciembre de 2006 durante la asamblea de las Naciones Unidas. La convención se refiere a "personas con discapacidad", para remitirse al colectivo al cual hace alusión. En su artículo 1º, establece como criterio

demarcatorio la existencia de “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Cabe destacar que la Convención no detalla cuáles son los criterios por los que se establece la presencia/ ausencia de las deficiencias a las que alude. Por lo tanto, tampoco parece existir una directriz o un consenso entre Estados para abordar el acervo de casos que pueden estar comprendidos en la norma. La Convención pareciera referirse a un escenario amplio, y delegar a cada Estado Parte el método o instrumento de decisión.

Dicho abordaje amplio también implica que el tratamiento de la diversidad funcional visual sea acotado. Las referencias están asociadas a:

- Accesibilidad (Artículo 9): incorporar señalización en Braille en edificios e instalaciones públicas.
- Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (Artículo 21): contemplar el Braille, los lenguajes aumentativos y alternativos, medios tecnológicos y cualquier otro formato de comunicación que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales.
- Educación (Artículo 24): facilitar el aprendizaje del Braille y otros medios y formatos de comunicación, así también como habilidades de orientación y movilidad; y asegurar que las clases se impartan en el lenguaje más apropiado para la persona. Incorporar a la plantilla docente a educadores que sepan utilizar estos lenguajes, y brindar capacitaciones.

En el prólogo a la primera edición del libro ‘El modelo de la diversidad’, de Agustina Palacios y Javier Romañach (2008), Rafael de Asís detalla que es posible sintetizar los procesos históricos de conformación de derechos según cuatro tendencias: positivación, generalización, internacionalización y especificación. Considera que el abordaje de los derechos de las personas con diversidad funcional se ha centrado -y continúa centrándose- en la especificación; es decir, en la concepción y normación de derechos destinados a colectivos particulares. De Asís advierte que esta tendencia supone mantener *y propagar la idea de la persona con diversidad funcional como alguien fuera de la norma*. En contraposición, propone que los derechos del colectivo se aborden a partir de un criterio de generalización, en tanto este “...es el intento de compaginar la idea de igualdad formal con la de la universalidad, y con ello extender la satisfacción de los derechos a todos los sujetos” (2008, p.19)

En esta línea, cabe remarcar que la definición explicitada en el artículo 1º de la Convención parte de la suposición de la pre-existencia de una deficiencia y, a partir de ella,

propone lineamientos de política pública orientados a la inclusión. De acuerdo con la perspectiva que abordamos en el presente informe, existe un proceso previo de exclusión, que se da a partir de relaciones de poder y de acuerdo con una lógica de productividad (cuerpo productivo/ cuerpo improductivo) y, en última instancia, ontológica: a partir del dispositivo de saber hegemónico, se juzga el estatuto de ‘ser humano’ de la persona con diversidad funcional. La biologización y medicalización como operaciones ideológicas históricas conduce al borramiento de esta relación desigual.

Objeto de estudio

Las representaciones en torno a las personas con diversidad funcional visual en el marco de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, y cómo condicionan la trayectoria socioeducativa de este colectivo.

Objetivos Generales

- Relacionar las representaciones circulantes acerca de las personas con diversidad funcional visual en el marco de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, con la experiencia subjetiva de la misma.

- Ampliar los espacios de participación y de difusión de la voz de las personas con diversidad funcional visual.

Objetivos Específicos

- Reconocer las representaciones circulantes acerca de las personas con diversidad funcional visual en el marco de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
- Realizar una producción sonora de rigor periodístico que contribuya a modificar las representaciones sobre las personas con diversidad funcional visual.
- Visibilizar las demandas y necesidades fundamentales de las personas con diversidad funcional visual para una mejor calidad de vida académica.[6]
- Analizar qué injerencia tienen las representaciones en la trayectoria educativa de las personas con diversidad funcional visual.
- Informar a la comunidad académica sobre el concepto de tiflotecnología y sus aplicaciones prácticas en la formación académica de las personas con diversidad funcional visual.

[6] Utilizamos el concepto de 'visibilización' dado que tiene una gran penetración en las producciones teóricas de las ciencias sociales. No obstante, advertimos que supone la reproducción de lo visual como sentido hegemónico.

Preguntas disparadoras

A continuación, damos cuenta de los principales interrogantes que surgieron durante las reuniones de trabajo, y a partir de los cuales fuimos construyendo el trabajo.

- ¿Qué tipo de contenido resulta pertinente y coherente para otorgar visibilidad a las personas con diversidad funcional visual?
- ¿Qué característica debe tener la producción sonora para lograr interpelar a la potencial audiencia?
- ¿Qué representaciones existen con respecto a la diversidad funcional visual en el marco de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires?
- ¿Qué experiencia subjetiva poseen las personas con diversidad funcional visual con relación a dicha diversidad?
- ¿Cómo concibe la normalidad una persona con diversidad funcional visual? ¿Cuál es el sentido dominante en torno a esta idea?
- ¿Se verifica una perspectiva compartida acerca de las políticas de la facultad orientadas a las personas con diversidad funcional?
- ¿Cuál es el grado de conocimiento que la comunidad académica posee respecto de las posibilidades, necesidades y situación de las personas con diversidad funcional visual?
- ¿En qué medida, el mayor conocimiento de la situación y necesidades de las personas con diversidad funcional visual por parte de la comunidad académica en general podría influir en la toma de decisiones que afecten directamente al colectivo antes mencionado?
- ¿Qué tipo de manejo y conocimiento posee la comunidad académica con respecto a las posibilidades de la tiflotecnología?
- ¿Qué herramientas metodológicas son más apropiadas para dar cuenta de la experiencia subjetiva?
- ¿A partir de qué concepciones y relaciones sociales se produce el borramiento del carácter socialmente producido de las categorías de normalidad y de discapacidad?
- ¿Qué aspectos de los modelos de conceptualización de la diversidad funcional –de prescindencia, rehabilitador y social- se verifican en los ámbitos de aplicación de las políticas de la facultad orientadas a personas con diversidad funcional visual?

Metodología

Tomando en consideración que el presente trabajo se propone ofrecer herramientas de análisis en torno a cómo se desenvuelven las relaciones sociales de la comunidad perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, creemos oportuno adoptar un abordaje microsocial (Sautu, 52), entendido este desde una perspectiva que tiene en cuenta la experiencia individual. Comprendemos la perspectiva microsocial como un recorte de la realidad cuyas teorías se centran en el análisis de las relaciones sociales; de los vínculos de las personas con su entorno físico y social; sus acciones y desempeños en sus posiciones o inserciones sociales; sus orientaciones, valores y creencias hacia el medio y sí mismos, así como de sus interpretaciones de las experiencias cotidianas.

De este modo, tomando como recurso fundamental de este trabajo los testimonios de la experiencia individual y la interacción social de los actores sociales de la Universidad de Buenos Aires que son las fuentes de creación de significados y de bases para la acción concertada y creación y recreación del orden social, se posibilitará la producción de conocimiento cristalizado en una pieza periodística. A partir de esto, nos orientamos a realizar un aporte que contribuya a documentar y visibilizar la problemática abordada en las agendas de los distintos espacios que conforman la comunidad académica mencionada.

A continuación detallamos la elección de los instrumentos de recolección de datos y su correspondiente justificación para este trabajo.

De acuerdo con lo expuesto por Russell Bernard (2006), la entrevista es una instancia de recolección de datos sobre la base de respuestas brindadas por informantes seleccionados, en función del objetivo de investigación. Bernard reconoce distintas modalidades de entrevista, según el nivel de control que se pretenda sobre la respuesta de los sujetos. La elección de esta técnica responde a la posibilidad que brinda de conocer las interpretaciones y percepciones de los sujetos (Corbeta: 2007), como fuente primaria de la problemática en análisis. A su vez, la pretensión de visibilizar la experiencia de las personas con diversidad funcional visual en el marco de su trayectoria universitaria, desde su propia perspectiva, exige colocar en primer plano su voz.

Dada los exiguos antecedentes académicos que nos permitan la utilización de categorías previamente construidas o una toma de contacto con las subjetividades de los actores sociales intervinientes en este trabajo, consideramos más apropiada la utilización de entrevistas semiestructuradas (Corbetta: 2007) que, mediante la proposición de preguntas y frases disparadoras, posibilite tanto la construcción de categorías de análisis como un acercamiento a la subjetividad propia de cada individuo.

Otro de los aspectos que motivan la elección de esta técnica es que el criterio de representatividad no fue estadístico, sino sustantivo (Corbeta: 2007). Es decir, el interés de la investigación estuvo focalizado en abarcar las situaciones sociales de interés, y no obtener una muestra de la que se pudieran concluir características de la totalidad de la población.[7]

Asimismo, aprovechando las condiciones de intimidad y accesibilidad a la información de este instrumento (Sautu), concebimos que mediante los testimonios recogidos podrían identificarse nuevas categorías, preguntas de investigación y actores sociales que pudieran no haber sido tomados en consideración al momento de planificar la investigación.

Plan de entrevistas

Comenzaremos entrevistando a 5 personas con diversidad funcional visual. La cantidad de entrevistados es acorde a las posibilidades de conseguir personas con esta condición dispuestas a ser entrevistadas; considerando también que, por motivos legales, la Universidad de Buenos Aires no brinda datos de contacto de sus estudiantes. Luego de haber realizado publicaciones en distintos grupos de redes sociales relacionados con diversidad funcional visual, la participación ha sido menor a la esperada.

Una vez realizadas las entrevistas a los estudiantes con diversidad funcional visual, entrevistaremos a la licenciada Elena Garos (coordinadora del programa Discapacidad, Universidad e Igualdad de Oportunidades de la facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires). Garos podrá agregar datos relevantes para nuestro trabajo debido a su rol y conocimiento sobre la temática, tanto dentro como fuera de la universidad.

Será necesario un primer análisis de los testimonios para determinar si tendremos que agregar o quitar posibles preguntas de entrevista, elaborar o reelaborar categorías o conceptos previos, como también la posible inclusión de actores sociales que no hayamos tenido en cuenta y que pudieran haber sido mencionados en los testimonios.

Una vez realizadas dichas tareas, realizaremos entrevistas a 4 integrantes sin diversidad funcional visual pertenecientes al personal académico y al vinculado al funcionamiento de la Universidad de Buenos Aires. Este estará conformado por dos personas pertenecientes al personal docente y 2 al personal no docente.

Por último, entrevistaremos a Pablo Lecuona, director y uno de los creadores de la biblioteca digital Tiflolibros –quien, a su vez, fue estudiante de la carrera de Ciencias de la

[7] Cabe señalar, además, que la constitución de una muestra con representatividad estadística hubiera excedido los límites de este trabajo; más aun considerando que los últimos datos institucionales disponibles al respecto son de 2011.

Comunicación. Se trata de una biblioteca para personas con diversidad funcional visual, que permite ampliar la accesibilidad a partir de la incorporación de tiflotecnología.

Consideramos que la participación durante las entrevistas a personal docente y no docente del miembro del equipo con diversidad funcional visual (Andrés) podía incidir en las respuestas brindadas por los sujetos. Por lo tanto, en esos casos decidimos que la entrevista estuviera coordinada por el otro integrante del equipo (Federico).

Personas entrevistadas

- **Laura Lemura**, estudiante de la carrera de Ciencias de la Comunicación (UBA) e integrante del Área de Comunicación de la Agencia Nacional de Discapacidad.
- **Inti Constanso**, licenciado en Ciencia Política (UBA)
- **Alejandro Roa**, licenciado en sociología (UBA)
- **Cintia Asmusen**, estudiante de la carrera de Ciencias de la Comunicación (UBA)
- **Jorge Cattaneo**, estudiante de Sociología (UBA)
- **Elena Garos**, coordinadora del programa Universidad, Discapacidad e Igualdad de oportunidades
- **Alejandro Cánepa**, docente de la Facultad de Ciencias Sociales, carrera de Ciencias de la Comunicación.
- **Hugo Lescano**, docente de la Facultad de Ciencias Sociales, carrera de Ciencias de la Comunicación.
- **Paula Morel**, empleada en la dirección de la carrera de Ciencias de la Comunicación
- **Sebastián Comellini**, empleado en la dirección de la carrera de Ciencias de la comunicación
- **Pablo Lecuona**, director y uno de los creadores de Tiflolibros. También estudió parte de la carrera de Ciencias de la Comunicación.

La elección del documental sonoro como género radiofónico de referencia se basa en la posibilidad de conjugar criterios periodísticos con elementos artísticos para lograr una mayor interpelación de la audiencia. Lechuga Olguin (2015) se refiere al documental sonoro como “híbrido de realidad y ficción” y, en este sentido, lo emparenta al Nuevo Periodismo. El montaje y el sonido extradiegético se orientan a reforzar y/o remarcar los testimonios y hechos (pp. 72). En otros términos, los recursos que ofrece el medio sonoro son utilizados siempre sobre la base de la premisa de no alterar la veracidad de los hechos.

La decisión de producir una pieza periodística sonora, se basa en las siguientes consideraciones:

a) Dado que los ejes centrales de este proyecto son la diversidad funcional visual y las condiciones de existencia que derivan de las relaciones sociales asimétricas, significa un acto de empatía y aproximación hacia la realidad del colectivo ya mencionado, prescindir de cualquier tipo de recurso visual pasible de ser utilizado en la producción de conocimiento destinado a personas sin diversidad funcional visual o de otro tipo.

b) Perteneciendo uno de los autores de esta tesina al colectivo de personas con discapacidad visual, consideramos que la realización de un producción audiovisual lo privaría de participar (al menos parcialmente) en la generación de contenido, al no poder realizar ciertas acciones propias del campo de lo visual como puede ser el manejo de cámaras y, en líneas generales, el conocimiento de las posibilidades de este campo de producción de significado.

c) Luego de haber realizado una primera búsqueda en las redes sociales y plataformas más utilizadas -como Facebook, Instagram, Youtube, Spotify o Google- hemos notado la carencia casi absoluta de material informativo de rigor periodístico. Como consecuencia, comprendemos que es necesaria la incorporación de este tipo de contenidos al acervo de recursos disponibles sobre el tema.

Marco teórico

Aclaración previa

A continuación presentamos una breve aproximación a las concepciones sobre la diversidad funcional de dos autores que han dedicado su producción teórica a la temática. Se trata de Antonio Aguado Díaz y Agustina Palacios. En ambos casos, hemos decidido mantener los modos que ambos tienen de referirse a la diversidad funcional en los textos consultados –'deficiencia' y 'persona con discapacidad', respectivamente.

La decisión de incorporar estos autores radica en que hemos hallado que existe una vacancia en la articulación de la diversidad funcional con las significaciones de la sociedad (Castoriadis, 1998) en el material bibliográfico de consulta de la carrera y en tesinas previas.

No obstante, luego del apartado aludido, profundizaremos en el aspecto socialmente producido de la diversidad funcional, a partir de los aportes teóricos de Pierre Bourdieu, Stuart Hall, Cornelius Castoriadis y Ana Rosato[8].

Una aproximación a los modelos de discapacidad

En el libro Historia de las Deficiencias, Antonio Aguado Díaz (1995) describe las concepciones y situación histórica de las personas con diversidad funcional desde la prehistoria hasta el Siglo XX. Para ello, articula las grandes periodizaciones históricas habitualmente utilizadas por los estudios historiográficos, con los acontecimientos más trascendentes para la temática que aborda. Organiza su trabajo sobre la base de cuatro periodos que comprenden tres revoluciones en salud mental y el periodo preliminar que antecede a la primera.

Tal como considera el autor, adscribimos a la idea de que no puede establecerse una lógica lineal evolutiva en torno a las concepciones referidas a la diversidad funcional y cómo ello incidió en la vida de las personas, si bien sí pueden reconocerse *líneas persistentes*. Adoptamos la perspectiva definida por Aguado Díaz como *modelo de diálogo*, según la cual

> "...aparece una progresión multiforme caracterizada por la polémica y el conflicto, de forma que la irrupción de ideas, concepciones, planteamientos y prácticas nuevos no conlleva la liquidación de los anteriores, sino que coexiste con ellos, las más de las veces en clara confrontación y enfrentamiento." (1995, p. 25)

[8] Con relación a los conceptos de 'Ideología de la normalidad' (Ana Rosato) y de 'Imaginario social' (Cornelius Castoriadis) que serán tratados más adelante, queremos agradecer el aporte de Analía Hoban y Carolina Battaglia González, con quienes conversamos acerca de su tesina de licenciatura "La trama invisible. Un universo de organizaciones y personas con discapacidad visual puesto en imágenes" (2014)

En consonancia con esto, y anticipando los tres modelos que se describirán en los próximos párrafos del informe, una de las personas entrevistadas expresó:

> Más allá de que nosotros digamos que vivimos en el modelo social y que las personas con discapacidad tienen su condición, esto implica que una sociedad para ser inclusiva tiene que adaptarse a tales y tales cosas … tenemos mucho de los otros modelos. El modelo de prescindencia que no puede creer que nosotros no tenemos una vida feliz, que merecemos 'ser sacrificados y tirados de algún cerro'. Y todavía sigue existiendo el modelo médico rehabilitador y bajo esos parámetros también somos leídos como personas por la medicina y por la gente de a pie (…) como gente no sana, como gente no normal, porque lo común supuestamente es ver, es tener los 'cinco sentidos'. (Laura Lemura)

Sobre la base de la tendencia a la marginación de las personas con diversidad funcional, Aguado Díaz detalla dos polos entre los que ubica las diferentes conceptualizaciones sobre la deficiencia a lo largo de su análisis. Por un lado, el enfoque o actitud pasiva, que concibe que las causas de la deficiencia son ajenas a la persona (a partir de la idea de pecado, castigo de los dioses, presagio) y, por lo tanto, considera que se trata de una circunstancia inmodificable. Por otro lado, el enfoque o actitud activa, que entiende a la deficiencia como enfermedad, cuyas causas son naturales, biológicas o ambientales y, por ende, puede ser modificada total o parcialmente mediante tratamientos y prevención.

La investigadora Agustina Palacios (2008) describe tres modelos de conceptualización de la diversidad funcional que, por lo menos desde la Antigüedad Griega, fueron el correlato de marcos de entendimiento generales acerca del origen y organización del mundo y la sociedad. Estas concepciones incidieron en las explicaciones sobre el origen de la diversidad funcional y el valor de la vida atribuido a la persona con diversidad funcional. Los denomina: de prescindencia, rehabilitador y social. Si bien cada uno de estos modelos pudo tener mayor vigencia en distintos periodos históricos - al menos en Occidente-, también convivieron y, en algunos casos, coexisten en la actualidad.

En línea con lo planteado por Aguado Díaz, consideramos que pueden reconocerse rasgos de los modelos de prescindencia y, sobre todo, del rehabilitador que están vigentes y operan en el sentido común, más allá del reconocimiento relativamente extendido de los discursos y prácticas 'políticamente correctas'; estos últimos se corresponden más con las características del modelo social, cuyo correlato en acciones o políticas públicas es más

incipiente. Tal como se planteó en la introducción, más adelante se abordará el modelo de la diversidad, que supone una rectificación del modelo social.

La autora analiza cada uno de los tres modelos mencionados sobre la base de cuatro ejes: la noción o concepto de la persona con discapacidad; el tratamiento de las niñas y los niños con discapacidad; los medios de subsistencia que tienen a disposición y, por último, las respuestas sociales.

- El modelo de prescindencia

El modelo de prescindencia concibe que la diversidad funcional[9] tiene un origen religioso -es consecuencia del enojo de los dioses por un pecado cometido por los progenitores[10] o de un presagio por algo que podría suceder.

A su vez, se considera que la persona con discapacidad funcional no puede hacer un aporte a la comunidad; o, en otros términos, que es un sujeto improductivo. En el caso de Grecia, el Estado tenía la atribución de regular qué sujetos cumplían –o no- con las condiciones para ser provechosos para la comunidad.

Frente a esta perspectiva las sociedades tuvieron dos modos de proceder: o bien practicaron políticas eugenésicas (infanticidio), o bien otorgaron a la persona con discapacidad un status equivalente al de las clases pobres, marginados, y destinatarios de caridad y asistencia. En ambos casos, se concebía a la diversidad funcional como inmodificable. Siguiendo a Aguado Díaz (1995), puede afirmarse que durante este periodo primaba un enfoque pasivo, debido a que las causas de la diversidad funcional eran entendidas como externas a la persona.[11]

Quienes podían eludir el infanticidio y aquellos cuya diversidad funcional era manifiesta con posterioridad a los primeros años de vida, solían obtener medios de subsistencia como objetos de burla o mediante la mendicidad[12]. Las personas con diversidad funcional visual tuvieron un tratamiento diferencial, en tanto tenían la posibilidad de ser

[9] Un aspecto importante a considerar es que ni el concepto de discapacidad ni la noción de diversidad funcional estaban presentes en el imaginario de la época.

[10] No obstante, Palacios entiende que podían llegar a primar las consideraciones utilitarias en esta concepción, debido a que no parece haber registro de una condena social a los padres -supuestos causantes del enojo de los dioses- ni de una percepción de que el castigo podía ser extensivo a la comunidad.

[11] Aguado Díaz reconoce, no obstante, que durante el periodo clásico en Grecia se conceptualiza por primera vez a los trastornos mentales como fenómenos naturales, en consonancia con el inicio de la medicina técnica.

[12] Los niños y niñas con diversidad funcional fueron utilizados como objeto de compasión a tal punto que se extendió la práctica de mutilación -creación deliberada de diversidades funcionales- para hacerlos mendigar. Inclusive se dio una *profesionalización del status de mendigo*, entre cuyos atributos estaba la habilidad para exponer defectos y enfermedades.

profetas, poetas o músicos. Un caso especial fue el de aquellos que presentaban una diversidad funcional como consecuencia de una herida de guerra, quienes incluso podían recibir ayudas como pensiones, comida o territorios.

Cuando no prevaleció la aplicación de prácticas eugenésicas, las personas con diversidad funcional fueron excluidas, y las actitudes predominantes hacia ellos eran de subestimación, compasión o temor. Esta actitud fue más extendida durante la Edad Media.[13] Aun así, muchos niños con diversidad funcional morían por carencia de recursos económicos o porque la centralidad de los criterios teológicos llevaba a que los medios técnicos se reemplazaran por la fe. La tradición demonológica de la época llevó a que se considerara que las personas con diversidad funcional eran obra del demonio.

Tanto Palacios como Aguado Díaz destacan que, más allá de las tendencias predominantes en distintos periodos históricos, la pertenencia a una clase social podía incidir en el destino de la persona con diversidad funcional. Tal como señala Aguado Díaz, "...es probable que muchos casos leves de familias pobres deben pasar inadvertidos bajo trabajos manuales y miseria y que los casos leves de familias ricas deben recibir algún tipo de cuidado médico y ser considerados parte de la familia" (1995, p. 50)

- El modelo rehabilitador

Si bien pueden reconocerse los primeros elementos del modelo rehabilitador a partir de la Modernidad, la consolidación del mismo se da a comienzos del Siglo XX- motivada principalmente por los accidentes laborales y los heridos de guerra. Uno de los rasgos que fue adquiriendo relevancia fue la adopción de responsabilidades por parte de los Estados, a través de medidas legales e institucionales, como la asistencia social.

Se conciben las causas de la discapacidad desde una perspectiva científica. La relación de coexistencia entre las nociones de 'discapacidad' e 'inutilidad' deja de ser tan rígida, siempre y cuando la persona pueda ajustarse a los parámetros de normalidad de una época; es decir, re-habilitarse. Continúa existiendo una lógica bivalente de normalidad/ anormalidad; pero, en este caso, el marco de entendimiento subyacente se desplaza del binomio divino/ maligno hacia el de salud/ enfermedad. El foco está puesto en las actividades y acciones que la persona puede realizar *del mismo modo*[14] que aquellos considerados normales. Por lo tanto,

[13] Hay que tener en cuenta que, en este periodo, continuaron teniendo gran injerencia las explicaciones religiosas. De hecho, Aguado Díaz (1995) afirma que los encargados de los diagnósticos eran el médico y el sacerdote; y, habitualmente, los criterios de evaluación del primero eran teológicos.

[14] Se exige a las personas con diversidad funcional que realicen actividades del modo considerado normal, porque no se aceptan modos alternativos de arribar al mismo resultado. Esto también se extiende a la educación.

no existe una problematización acerca de los factores sociales, las representaciones y las relaciones de poder, sino que el eje está puesto en el individuo y su déficit, como una tragedia personal. Esto explica por qué la respuesta social preponderante es la adopción de una actitud paternalista. Tal como lo expresa Palacios, "pareciera que el objetivo perseguido no es la igualdad sino lo idéntico, y —a lo idéntico— se llega a costa de la igualdad" (p. 99)

El desplazamiento hacia explicaciones basadas en los conocimientos científicos tiene como consecuencia la ampliación del uso de tratamientos médicos orientados a hacer desaparecer la diferencia. El énfasis en la normalización, lleva a la institucionalización de personas con diversidades funcionales, sin importar su rango etario. Así, muchas personas son recluidas en establecimientos de rehabilitación, abandonadas a los caprichos de su tragedia individual. En este modelo, el médico es el principal evaluador y quien determina la trayectoria -educativa, laboral, social- de las personas, de acuerdo con su diagnóstico.

- El modelo social

El modo de concepción denominado 'modelo social' supone un distanciamiento de los argumentos religiosos y científicos para explicar las causas de la diversidad funcional. Por primera vez, se concibe como una falencia en el diseño general de la sociedad; por lo tanto, el foco deja de estar puesto en el individuo y pasa a hacerse énfasis en las relaciones sociales de poder en las que está inscrito el sujeto. En consecuencia, las acciones se orientan a modificar las políticas públicas y promover la participación del colectivo de personas con diversidad funcional. El fundamento de este modelo es que todas las personas tienen la misma dignidad en tanto seres humanos, y el mismo derecho a participar de las actividades de la vida en sociedad.

Uno de los rasgos que suponen un punto de inflexión con los modelos previos es que las concepciones inherentes al modelo social surgen a partir de un posicionamiento político del propio colectivo. Organizaciones y movimientos de activistas[15] comenzaron a cuestionar las barreras sociales y los estereotipos culturales negativos, y a luchar por visibilizar sus derechos y puntos de vista. El posicionamiento de las organizaciones se plasmó en el lema del Movimiento de Vida Independiente: "Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as", que asentó la

[15] De acuerdo con Palacios, el modelo social comienza a tener injerencia en la década de 1960 en Estados Unidos e Inglaterra. Específicamente, menciona el Movimiento de Vida Independiente. Para más detalles, véase: Palacios, Agustina. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008. (pp. 106-121)

postura de que ninguna decisión relativa al colectivo debía tomarse sin la participación del mismo en todos los aspectos del proceso (evaluación, diagnóstico, plan de acción, etc.).

A su vez, propusieron una redefinición del concepto de 'independencia'; ya no entendido como la capacidad de realizar acciones sin asistencia, sino como la calidad de vida que se podía alcanzar con asistencia (2008: 110). En esta línea, recuperamos un fragmento de la entrevista con Laura Lemura:

> Yo me considero una persona independiente. Creo que sé buscar las soluciones cuando tengo algún problema o no puedo acceder a determinada cuestión. Y cuando las cosas no están en mis manos sé solicitar ayuda, que eso también me costó bastante aprenderlo. El tema de la independencia también está en reconocer cuando hay una cuestión que necesitamos que alguien más intervenga. (…) Cuando me anotaba a las materias, yo le pedía a una amiga que me anotara. Para mí igual eso, a pesar de que no lo podía hacer sola, también era una parte de mi independencia. Porque no podía hacerlo sola, no porque no quisiera, sino porque las condiciones en ese momento no estaban dadas. Creo que por eso me considero independiente: porque me valgo de los recursos que tengo y los que no tengo los puedo salir a buscar o reclamarlos.

Uno de los rasgos que puede ilustrar la postura de redefinición de la perspectiva de 'independencia' es que, frente a la educación especial normalizadora propia del modelo rehabilitador, el modelo social propone una adaptación curricular acorde al ritmo de aprendizaje del estudiante, sin apartarlo del grupo. Como aspecto general, se criticará la institucionalización como recurso para el tratamiento y/o rehabilitación.

En forma coherente con los fundamentos del modelo, se considera que el medio de subsistencia de las personas con diversidad funcional debe ser el trabajo ordinario. Para ello, será necesaria la aplicación de ajustes necesarios y diseño universal que permitan eliminar los obstáculos.

Palacios se pregunta si lo que se persigue, en última instancia, es que las personas con diversidad funcional 'sean o parezcan ser *como* los demás'. A su vez, agrega que "...habría que cuestionarse a quién se supone que se refiere la ecuación "como", qué tipo de imagen es construida socialmente del individuo que es objeto de imitación, y cuál es el modelo cultural que está siendo impuesto" (2008, p. 101).

La noción de 'ideología de la normalidad', propuesta por Ana Rosato, profundiza en este aspecto. Pero antes, creemos pertinente referirnos a los aportes de autores que han

dedicado gran parte de sus investigaciones a las relaciones sociales de poder y a la producción social de significado.

El sentido práctico y las representaciones

Resulta pertinente recordar la noción de *habitus* planteada por Bourdieu, para comprender mejor el proceso constitutivo de una "trayectoria performativa" del colectivo de personas con diversidad funcional. Bourdieu (2007) asegura que "los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen *habitus*, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones" (p. 86)

Desde la perspectiva del autor, el *habitus* estructura en cada momento las experiencias nuevas junto a las experiencias anteriores, realizando una integración única, donde existe una dominancia de las primeras experiencias, que generalmente son comunes a los miembros de una misma clase. En otros términos, el *habitus* genera prácticas ante condiciones objetivas presentes que son similares o idénticas a condiciones objetivas pasadas "registradas en cada organismo bajo la forma de esquemas de percepción, de pensamiento y de acción" (2007:88). Esta situación descripta nos resulta central para pensar los preconceptos y marcos cognitivos a través de los cuales se caracteriza a la diversidad funcional; si una persona está acostumbrada a interpretarla desde una perspectiva negativa, le resultará difícil no recaer de forma constante en esa mirada, porque

> "el peso particular de las experiencias primitivas resulta, en lo esencial, del hecho de que el *habitus* tiende a asegurar su propia constancia y su propia defensa contra el cambio a través de la selección que él opera entre las informaciones nuevas, rechazando, en caso de exposición fortuita o forzada, las informaciones capaces de cuestionar la información acumulada y sobre todo favoreciendo la exposición a dichas informaciones…" (p.98)

Resulta relevante mencionar que, si bien el *habitus* construye su propia defensa contra el cambio, y las modificaciones pueden ser difíciles, eso no significa que sean imposibles. Es en este nivel -en el que ingresa la dimensión de la praxis y las múltiples situaciones y relaciones a las que el sujeto se encuentra expuesto en su vida cotidiana- que pueden modificarse las estructuras estructuradas.

Así, entendiendo a la diversidad funcional como condición de un colectivo particular[16], la noción de *habitus* cobra valor para explicar por qué las personas con diversidad funcional experimentan trayectorias performativas de sus prácticas y representaciones construidas desde y sobre las personas con diversidad funcional.

Si hablamos de *habitus*, corresponde también introducir el concepto de 'representación'. De acuerdo con Ferreira (2008)

> "presuponemos la naturaleza constitutivamente reflexiva de las prácticas sociales (Ferreira, 2007, 2005): ejecutamos un *habitus* (Bourdieu, 1991, 1998) cotidiano que modela nuestras percepciones, acciones y representaciones de y en el mundo; un *habitus*, además, inscrito en contextos institucionalizados que imponen una lógica subyacente, un sentido correcto del hacer y del entender que viene determinado por la membresía colectiva a tales contextos (Garfinkel, 1984). El entorno socio-cultural en el que nos desenvolvemos nos provee de las herramientas representacionales que nos orientan y guían en nuestro quehacer cotidiano; pero, simultáneamente, el efecto práctico de nuestros actos, así orientados, modifica significativamente ese entorno, modificando con ello los referentes en virtud de los cuales elaboramos nuestras representaciones. Actuamos guiados por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos, pero nuestra acción, lejos de ser un efecto puramente mecánico de esa herencia, transforma dichos condicionantes." (p.3)

En esta línea, podemos entender las representaciones relativas a la diversidad funcional en dos planos coexistentes, los cuales Ferreira caracteriza de la siguiente manera

> "en uno, meramente normativo, superficial (el de lo «políticamente correcto»), se asume que existe un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural; en este ámbito operan las medidas institucionales. Pero a nivel profundo, *en el imaginario colectivo que sirve de sustrato a nuestras representaciones cotidianas, en el marco de la herencia simbólica de la que nos provee nuestra tradición cultural, ahí la discapacidad permanece instalada en el espacio de lo sucio, del pecado, de lo siniestro y desagradable, de lo que es mejor evitar si se puede, de lo que hay que apartar de la luz pública y dejar de lado. Discapacidad implica estigma*."[17] (p. 4-5)

[16] Si bien Bourdieu utiliza el concepto para explicar las trayectorias y gustos de clase, creemos pertinente extrapolar la noción para entender las trayectorias de las personas con diversidad funcional.

[17] La cursiva es nuestra

En los dos testimonios que exponemos a continuación se expresa, por un lado, la coexistencia de diferentes sentidos que podrían operar en diferentes niveles de una misma representación: un nivel explícito en el que se reconoce y apoya la trayectoria del estudiante y otro nivel en el que se deja entrever una demarcación según la lógica binaria norma/desvío.

> Y después los compañeros, es ambivalente. Porque te ven como: "qué bien, mirá vos, a tu edad y con esta dificultad", "sos bárbaro" y qué se yo… pero cuando llegaba el momento de armar un equipo… (…) y generalmente me tocaban los compañeros… como cuando se jugaba al fútbol y con el pan y queso llamaban a los dos últimos… el pibe que me tocaba era casi siempre el último, entonces tenía que remar con él. (Jorge Cattaneo)

Por otro lado, se manifiesta la reproducción en el ámbito académico de las representaciones del contexto social más amplio, con la salvedad de que se reconoce una disposición a revisarlas o cuestionarlas.

> Las representaciones sociales que tiene la gente acerca de las personas con discapacidad en la facu, evidentemente tienen la misma carga simbólica de mitos, prejuicios, estereotipos, con las que nos encontramos en cualquier otro ámbito (…) que tienen que ver con el mito del superhéroe; de que la persona con discapacidad es un ejemplo de superación personal, de vida; y un 'ser de luz'. Y también la otra, que es la de la lástima; la del drama; la de que 'seguro esa persona tiene una vida muy difícil y compleja'.
> (…)
> Con esta salvedad de que quizás está la apertura mucho mayor a la escucha; y que muchos de esos docentes antes de reproducir eso quizás preguntan. Y al preguntar habilitan otra situación. (…) Son representaciones sociales más plásticas, más flexibles, más permeables a la posibilidad de ser repensadas y de autocriticarse, y autoevaluarse hacia otros horizontes posibles de vínculo, de interacción con las propias personas con discapacidad. (Inti Constanso)

El entrevistado también establece un vínculo entre estas dos significaciones y los criterios de evaluación y acreditación de las asignaturas de algunas/os docentes.

> Muchas veces, no sólo en el trato con nuestros propios compañeros/as de cursada; sino, más abiertamente, incluso con nuestros docentes se pone en juego eso. O cuando te exigen más que al resto, incluso por el hecho de tener una discapacidad y decir "no, yo no voy a hacer diferencia. Entonces, bueno, lo siento, pero te voy a tomar con los mismos

> recursos. Y si no tenés los materiales accesibles, lo siento. Yo te tengo que tomar igual que al resto"; "vos podés"; "vos vas a lograrlo". Y bueno, ahí, no haciendo ningún tipo de adaptación a una necesidad específica de romper con una barrera de accesibilidad. O directamente el otro extremo, que es "ni te tomo nada, te apruebo así"; "sí, lo que vos decís está muy bien" –y por ahí no dijiste nada relevante, pero como sos una persona con discapacidad… esto: "te voy a aprobar igual, porque, pobrecito". (Inti Constanso)

Identidad: las cosas tienen movimiento

"La homogeneidad interna que el término identidad trata como fundacional, no es una forma natural sino construida de cierre"

Stuart Hall.

Si seguimos la idea de que el *habitus* modela las representaciones a partir de las cuales nos guiamos en nuestro quehacer cotidiano; y, a su vez, de que este marco cognitivo no es una estructura fija, sino que puede modificarse –en parte-, cabe preguntarse acerca de qué ocurre con la construcción identitaria de las personas con diversidad funcional visual. Es decir, reflexionar acerca del modo de narrarse, de auto representarse. ¿Es posible referirse a una identidad trascendente, igual para todos los sujetos e independiente del contexto histórico? ¿O bien hay que pensar en diferentes *identidades*? ¿Puede pensarse dicha identidad separándola de la cultural, la de clase, género, raza, etc.? ¿Existe algún tipo de operación por la cual se genera dicha escisión –como si hubiese una serie de atributos comunes a las personas con diversidad funcional, más allá de otras adscripciones identitarias? ¿Qué actores, organismos, instituciones participan de esa conformación identitaria? ¿De qué modo incide la diversidad funcional en la construcción identitaria? O, en otros términos, ¿Cómo participa la diversidad funcional en el relato sobre sí mismos, en la narrativa del yo? ¿Se trata de un aspecto con el cual cargan?, ¿al cual reivindican?[18]

En el presente informe, tomamos como eje la noción propuesta por Stuart Hall (2003), de las identidades (en plural) como "puntos de adhesión temporaria [puntos de sutura] a las posiciones subjetivas que nos construyen las prácticas discursivas". Hall se refiere a una perspectiva no esencialista del concepto de identidad que, lejos de ser una construcción homogénea y transparente, supone el cruce de discursos, prácticas y posiciones; y que, por lo tanto, no puede entenderse como una serie de rasgos que guardan correlación con un origen.

[18] No es nuestra intención responder todas estas preguntas. Buscamos dejar planteada una serie de interrogantes con relación al proceso de construcción identitaria de las personas con diversidad funcional.

Esto no implica afirmar que la identidad depende de la voluntad del sujeto, sino que se trata de la representación de sí mismo -contradictoria y diversa- que cada uno tiene; y que está, en parte, configurada desde afuera. En este punto es donde cobra especial relevancia la articulación con la noción de *habitus* de Bourdieu. Esta perspectiva está asociada a la conceptualización del sujeto posmoderno hecha por el mismo autor que, tal como explica Eduardo Restrepo (2014) "se encuentra con identidades libremente flotantes, ante una pluralidad y una fragmentariedad tal que difícilmente puede constituirse como una unidad o una totalidad." (p. 98)

Hall sostiene que las identidades se conforman *dentro del discurso*, de las representaciones; y, por esto mismo, se producen en *ámbitos históricos e institucionales específicos*. Por ello afirma que

> Las identidades tienen que ver con las cuestiones referidas al uso de los recursos de la historia, la lengua y la cultura en el proceso de devenir y no de ser; no 'quiénes somos' o 'de dónde venimos' sino en qué podríamos convertirnos, cómo nos han representado y cómo atañe ello al modo como podríamos representarnos. Las identidades, en consecuencia, se constituyen dentro de la representación y no fuera de ella. (pp. 17 y 18)

Tanto la subjetividad como la identidad son consideradas como procesos que nunca terminan de cerrarse. En todo caso, la idea de una identidad única, basada en elementos naturales o históricos, tiene que ver con las relaciones de poder en los procesos de representación que producen "cerramientos provisionales", cuyo efecto es que las identidades parecieran acabadas.

En esta línea, uno de los entrevistados dio cuenta de la importancia de articular la diversidad funcional con el estrato socio-económico del sujeto. Alejandro Roa expresa: "Yo soy de allá, de un barrio humilde de Merlo", y explica

> Me parece que está bueno decir también la procedencia de las personas (…) Como sociólogo creo que nunca hay que dejar de lado eso. Y, a veces, cuando uno dice, 'sos persona con discapacidad'; y sí, pero las personas con discapacidad también somos distintas y diversas al mismo tiempo. A lo que voy es que tampoco uno se tiene que encasillar dentro del certificado, digamos.

Ferreira (2008) describe tres dimensiones del fenómeno social de la discapacidad. Una de ellas referida a las prácticas e interacciones cotidianas, en tanto son representadas como un condicionante desde la perspectiva de lo normal. La segunda, relativa a la identidad social, en la que se establece una operación sinecdótica que homogeniza a un conjunto de sujetos -que pueden o no compartir identidades culturales, sociales, económicas, políticas, etc.- de acuerdo con lo que los distancia del criterio de normalidad. Por último, y a partir de las dos anteriores, la dimensión referida a la posición en la estructura social, marcada por la lógica binaria normal/anormal; y, como correlato, la marginación.

Con relación al segundo punto, la construcción social de la identidad, Ferreira advierte que ocurre según un mecanismo heterónomo; es decir, no tiene en cuenta 'la voz' de las personas con diversidad funcional. Con ello, el autor se refiere a que "La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro" (p. 6)

Este rasgo es central si se considera que, de acuerdo con la postura de Hall (2003), las identidades no se construyen al margen de la diferencia, sino a partir de la relación con el Otro; y que "pueden funcionar como puntos de identificación y adhesión sólo *debido a* su capacidad de excluir, de omitir" (p.19). Hall retoma el modelo dialógico de Bajtín, para recuperar la idea de que la construcción de significado ocurre a partir del diálogo con el Otro; y que, como depende de esta relación dialógica, no puede fijarse. Por lo tanto, es el mecanismo heterónomo indicado por Ferreira el que lleva a anclar la diversidad funcional a determinadas representaciones que, a su vez, inciden en la construcción identitaria de las personas con diversidad funcional.

Consultado acerca de cómo entiende que contribuye la tiflotecnología en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional visual Pablo Lecuona, uno de los fundadores de Tiflolibros, amplió el tema de la accesibilidad tecnológica al imaginario social

> Todavía accedemos muy pocos [a la tiflotecnología]. Somos la punta de la pirámide quienes tenemos la posibilidad de acceder, la posibilidad de sacarle el máximo provecho. Y además hay otro problemas relacionado fuertemente con la autonomía, que es que por la misma mirada social sobre la discapacidad; los prejuicios; el que muchas veces las mismas familias no tiene información o creen que con la discapacidad se terminó el mundo; o, personas adultas que pierden la vista de grandes, o tienen una problema de discapacidad de grandes, y no conocen, están muy influidos por los imaginarios sociales

> sobre la discapacidad que no van a poder hacer nada de su vida… Eso es lo que genera que muchas veces nos encontremos con muchas personas con discapacidad visual que apenas salen a la calle; personas que por ahí académicamente estudian, pero que después no pueden ir solos, o que necesitan que alguien los lleve y los traiga de la facultad. (…) Si uno ve las estadísticas, estamos hablando de que del 10 al 15% de la población tiene una discapacidad; que entre el 1,5% y el 3% tiene una discapacidad visual… Pero no los ves. No los ves en la calle, no los ves trabajando, no los ves en un montón de espacios. Y muchos no los ves porque están invisibles, guardados en sus casas; creyendo que no pueden hacer nada.

El retorno a Castoriadis

Posiblemente uno de los autores que más haya hecho hincapié en la potencia creadora de sentido del individuo y del colectivo al que pertenece -y del carácter arbitrario de estas creaciones- haya sido Castoriadis.

Castoriadis (1998) considera que tanto en el individuo como en el conjunto social se verifica una *vis formandi a-causal*; es decir, una capacidad o potencia para crear forma a partir de la cual se construye sentido -sentido de lo real, de lo imaginario, de lo ficticio, etc. Denomina 'imaginación radical' y 'colectivo anónimo' a la 'sede' individual y colectiva, respectivamente, de dicha *vis formandi*.

Cuando Castoriadis se refiere a la imaginación como la "capacidad de poner una imagen simplemente a partir de un choque e incluso (...) a partir de nada" (1998:292), esboza una característica central de la creación de sentido: la autonomía o, en otros términos, la capacidad de darse a sí mismo leyes propias. Esto no quiere decir que no haya condicionamientos, sino que la potencia creadora no opera según criterios lógicos de funcionalidad.[19]

A su vez, explica que la psique humana tiene una 'necesidad vital de sentido' y entiende la socialización como un proceso a partir del cual la psique debe abandonar sus propias creaciones ('sentido original monádico') por el 'sentido participado' de la vida en sociedad[20]. A partir de este proceso, el individuo es concebido como un fragmento de una sociedad dada, en un momento histórico particular, que encarna las instituciones y las

[19] Para profundizar acerca de las coacciones o condicionamientos véase: Castoriadis, Cornelius. Hecho y por hacer, Buenos Aires, Eudeba, 1998, "Imaginación, imaginario y reflexión" (p.316-320)

[20] Al respecto, Castoriadis afirma que: "..., nos vemos casi llevados a pensar que la sociedad puede hacer lo que quiera con la psique: hacerla polígama, poliándrica, monógama, fetichista, pagana, monoteísta, pacifista, belicosa, etc. Si miramos más de cerca, veremos que eso es cierto siempre y cuando se cumpla con una condición: que la institución provea de sentido a la psique -de sentido para su vida y de sentido para su muerte." (1998:317)

significaciones de dicha sociedad. En forma análoga, Bourdieu (2007) expresa que a partir de la interiorización del *habitus* socialmente constituido, el grupo se apropia del 'organismo', que se adapta a la formación social y reproduce las experiencias pasadas. No obstante, tal como se expresó arriba, Bourdieu se aparta de la idea de una reproducción determinista. En este sentido, expresa que

> "Puesto que el *habitus* es una capacidad infinita de engendrar, con total libertad (controlada), unos productos -pensamientos, percepciones, expresiones, acciones- que siempre tienen como límite las condiciones histórica y socialmente situadas de su producción, la libertad condicionada y condicional que él asegura está tan alejada de una creación de novedad imprevisible como de una simple reproducción mecánica de los condicionamientos iniciales." (p. 90)

Avanzando un poco más, Castoriadis sostiene que, en la mayor parte de los casos, las sociedades fabrican individuos cerrados que "...evalúan y le atribuyen sentido a lo que la sociedad les enseñó que tiene sentido, y para quienes esas maneras de pensar, evaluar, normativizar y significar son, por construcción psíquica, incuestionables" (1998:310)

Desde la perspectiva abordada en este trabajo, cuando nos referimos a un correlato y a una coherencia entre marcos de entendimiento generales en un momento histórico particular y los modos en que se concibió y se entiende a la diversidad funcional -incluyendo los modos de referirse a ella-, queremos dar cuenta de este proceso de institución social de sentido y la posterior clausura -total o parcial- de las significaciones. Es lo que hace posible que coexistan, por ejemplo, el desarrollo de la filosofía en la Grecia Antigua y las prácticas eugenésicas en casos de diversidad funcional. Y es lo que impide a las sociedades saberse como creadoras de sí mismas y, por lo tanto, impide que puedan darse modos distintos de organización y relación social.

Varios de los testimonios dan cuenta de la clausura de sentido antes aludida, a partir de reflexionar sobre la idea de 'lo normal'

> Para mí es un corset. Es algo que se pretende alcanzar, pero que todos en mayor o menor medida no podemos encajar, en esa supuesta uniformidad que deberíamos tener como personas. Porque todos tenemos algo diferente con respecto a la "norma" que se quiere imponer (Laura Lemura)

> Justamente creo que la idea de la discapacidad, es que una sociedad te mira a vos como si fuera la sociedad normal. Yo entiendo que la sociedad no es normal, hay miles de diferencias, de diversidades. Y que somos producto de una sociedad normalizante que no solamente destruye a las personas con discapacidad, sino que destruye a un montón de otras personas (Alejandro Roa)

El último modelo que presentaremos, el modelo de la diversidad, supone un cuestionamiento a las representaciones socialmente instituidas; y, por lo tanto, un intento de proponer una nueva configuración de sentido por fuera de las instituciones y significaciones que actualmente forman un conjunto cerrado. Dicho en términos de Castoriadis, implica una *reflexión*, orientada a recuperar la capacidad autónoma y -al menos en algún aspecto- darnos otro tipo de sociedad.

Ideología de la normalidad: pensé que se trataba de 'cieguitos'

De acuerdo con las investigaciones dirigidas por Ana Rosato en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), la noción de 'discapacidad' se establece a partir de relaciones sociales de desigualdad, sobre la base de un criterio demarcatorio acerca de qué se considera la *normalidad* y, por oposición, qué se prescribe como *desvío*. Por lo tanto, no es una categoría que describe una condición médica o biológica, sino que se inscribe "dentro de un sistema de clasificación que produce sujetos, a partir de la idea de 'normalidad única'" (Rosato, 2009:87)

En el presente trabajo adscribimos a la distinción que hacen los investigadores de la UNER entre la construcción de la discapacidad como problema individual y como producción social. La discapacidad como problema individual se expresa de dos modos:

Como tragedia personal: se basa en la acentuación del déficit, a la vez que se reconoce que el sujeto no es responsable por su condición. Sin embargo, recae sobre él/ ella la exigencia de hacer todo lo que tiene a su alcance -esto es, agotar todas las instancias médicas- para aproximarse lo más posible a la normalidad.

Como desviación social: la concepción de la discapacidad como problema individual también tiene un correlato en la atribución de una condición social inferior a todo aquel que no se adapte al ideal de normalidad. Tal como lo expresa Rosato, "El discapacitado es condenado a una especie de ciudadanía devaluada, considerado como un menor de edad

permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejercicio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos" (2009:91)

Con relación a esto último, algunos testimonios resultaron muy explícitos

> Me han llegado a decir -iba con el nene [se refiere a su hijo] que tenía dos años, usando ese arnés que es una mochilita que vos te la enganchás en la mano de manera que él va suelto pero no se aleja una distancia de vos. Pero es una manera de aprender también a manejarse con libertad. Y viene una persona y me dice: "Ay, lo llevás así porque no te animás a llevarlo a upa". "No, lo llevo así porque él tiene que ir solo". "Ah, ¿pero él te sirve de guía? porque hay gente que usa perros". Estoy hablando de mi hijo de dos años, no es un perro. (Pablo Lecuona)

> Porque a veces están los prejuicios como los que te digo: "si vos sos una persona ciega, salís sola, tenés que cuidarte más"; "Si vos sos una persona ciega, dependés, necesitás". Como que hay que correr un poco eso, que me parece que todavía está muy metido en la cabeza de la gente, esto de que siempre vas a depender. "Una persona ciega no puede vivir sola". Se aterrorizan con eso, si vivís solo. (Cintia Asmusen)

En ambos modos (como tragedia personal o como desviación social) los principales elementos que dan cuenta de la relación de desigualdad son, por un lado, que la conceptualización de la discapacidad no considera la perspectiva de aquel que está siendo nominado; y, por el otro, que se evalúa integralmente al sujeto a partir de los rasgos que se apartan del criterio de normalidad. Esto último supone establecer ciertas características -en este caso, referidas al déficit- como elementos definitorios de la esencia de los sujetos.

En contraste con esta concepción, la comprensión de la discapacidad como producción social supone enmarcarla en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Esto habilita a interpretar que el significado que se le atribuye es producto de una invención, una construcción arbitraria que es legitimada en un contexto sociohistórico particular. Esta construcción implica, como correlato, la naturalización de la categoría de normalidad a partir de la cual se dan relaciones de desigualdad.

Uno de los entrevistados reflexionó acerca del carácter excluyente asociado a las operaciones de normalización en el marco de nuestra sociedad

> La normalidad tiene que ver con el deber ser, con lo obligatorio, con lo que la sociedad construye que tenés que aspirar a ser. Y cuando eso implica la estandarización de las personas, que tienen que ser todas igualitas y nacer todas con características iguales y aspirar a tener plata y a ser rubio de ojos azules, etc., me parece que construye una idea excluyente de normalidad, una idea de por sí excluyente y que creo que está bueno cuestionarla. Yo creo que es potente empezar a hablar de diversidad. También esto de colectivos que son disidentes de esa normalidad, o sea que se corren, que eligen romper con esa normalidad cuestionándola y pensando construir una sociedad, un mundo donde quepan muchos mundos. Porque la normalidad construida hasta el día de hoy es opresiva, deja afuera a muchos y a muchas. (Inti Constanso)

Romañach y Palacios advierten que "las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social" (2008: 106)

Rosato (2009) introduce el concepto de 'ideología de la normalidad' como categoría de análisis, precisamente para dar cuenta de que la producción de sujetos a partir del binomio normalidad/discapacidad opera en el plano ideológico. El criterio clasificatorio es interiorizado y no se advierten los procesos históricos que operan en su construcción.

Sobre la base de esta perspectiva, entendemos que las personas con diversidad funcional transitan un circuito institucional con rutinas y prácticas ajenas a las de los sujetos considerados normales. Esta trayectoria se da en forma performativa a partir de la institución naturalizada de un 'nosotros' normal que construye parte de su identidad en oposición a un 'otro' discapacitado -que debería intentar acercarse lo más posible a la condición de 'normal'. La diferenciación opera en el plano ideológico y no se advierte el desarrollo de esta distinción en tanto proceso histórico.

Por lo antes dicho, Rosato expresa que ocurre un mecanismo de exclusión incluyente a partir del cual las personas con diversidad funcional son apartadas de algunas prácticas sociales y, al mismo tiempo, relegadas a prácticas e instituciones diferenciales.

Modelo de la diversidad: lineamientos para los próximos debates

En el libro *El modelo de la diversidad* escrito por Agustina Palacios y Javier Romañach (2008) se introduce esta noción como alternativa a los modos de tratamiento de la diversidad funcional descritos anteriormente (de prescindencia, rehabilitador y social). Se distancia de la valoración negativa de la diversidad funcional presente en los otros modelos (como un mal individual o social). Concibe a la misma como un rasgo enriquecedor. Considera que la diversidad funcional es una potencialidad en todo ser humano que, tarde o temprano, se manifiesta con el envejecimiento. Adopta las principales concepciones del modelo social, y agrega la centralidad de la noción de dignidad y de la bioética como instrumentos fundamentales para cambiar la situación actual del colectivo.

En el presente trabajo consideramos que este modelo constituye una propuesta política para instrumentar nuevas relaciones sociales. Actualmente, las respuestas sociales predominantes suponen una combinación de elementos de los modelos rehabilitador y social. Con relación a este último, los mayores avances se dieron en ámbitos de discusión y diseño de políticas nacionales e internacionales, pero no se ve materializado en forma extendida en acciones ni en la percepción social que contribuyan a modificar la experiencia cotidiana de las personas con diversidad funcional. Uno de los aspectos que continúa vigente en mayor medida es la negación de la capacidad de autodeterminación y autonomía. En muchos casos se confunde la capacidad para realizar una tarea sin ayuda con la capacidad para decidir sobre la pertinencia, utilidad y significado de realizar una acción. O bien se adopta una perspectiva individualista de autonomía que la asocia a la posibilidad de una persona de realizar acciones por sus propios medios, sin solicitar ayuda y de acuerdo con un procedimiento único de resolución.

La noción de dignidad en la que hace hincapié este modelo, tiene dos vertientes: la intrínseca y la extrínseca. La primera podría considerarse el punto de partida, un valor inherente al ser humano por el solo hecho de serlo. La segunda puede concebirse como el punto de llegada y está relacionada con el goce de derechos y su aplicación para garantizar la calidad de vida. Ambos aspectos se entienden comprendidos en el ámbito de los derechos humanos.

Uno de los aspectos más controversiales que surgen con esta postura está asociado a la bioética. El enofque de la diversidad funcional como elemento enriquecedor genera la oposición de muchas personas a las pruebas genéticas para detectar diferencias orgánicas, y a lo que es considerado como eliminación de embriones -avalada o no por la legislación- cuando se identifica una potencial diferencia funcional. De acuerdo con Romañach y Palacios

estas técnicas médicas y genéticas afectan la dignidad intrínseca, en tanto "abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional" (2008, p. 89)[21]. Si bien las consideraciones acerca de los alcances de la bioética no son el foco de este trabajo, consideramos importante –para profundizar la mirada y como aporte para futuras investigaciones- incorporar un testimonio en el que se expresa la vigencia de este tema en el marco del debate por la Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo.

> Nosotras intervenimos aconsejando, sugiriendo, un poco exigiendo que se modificaran cuestiones del proyecto de Interrupción Voluntaria del Embarazo de la campaña. Algunas cuestiones que nosotras señalábamos como el hecho de que el primer anteproyecto tenía el tema de las malformaciones. Y nosotros decíamos: "pero, ¿qué se va a entender por malformaciones?, ¿por qué implícitamente estás mencionando un colectivo?" Si las causales son privadas y son del interés de la o le gestante, ¿por qué tenés que mencionar alguna salvedad? Si la ley va a ser para todas las personas. Y en toda circunstancia que ellas lo necesiten. O, por ejemplo, también el tema de los apoyos, de aclarar muy bien en el proyecto que las mujeres o personas con capacidad de gestar con discapacidad que tengan apoyos van a ser ayudadas por esos apoyos; esos apoyos van a ser sus herramientas de decisión y no quienes toman su decisión. Porque en el primer proyecto estaban como quienes iban a decidir (Laura Lemura)

Precisamente porque Palacios y Romañach entienden que la bioética es el ámbito contemporáneo en el que se establecen los debates en torno a la vida, argumentan que este debe ser uno de los ámbitos de participación estratégica del colectivo para modificar las significaciones sociales.

[21] Para conocer la posición adoptada con relación a la aplicación de técnicas de genética y biotecnología, véase: http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm .

Cabe destacar que la mención que se realiza en la cita sobre una 'amenaza a los derechos humanos de las *personas*', podría reactualizar el debate acerca de cuál es el momento de gestación a partir del cual se da el estatuto de 'persona'. Con relación a esto, los autores de este trabajo adherimos a lo establecido por la Ley Nº 27.610, de Acceso a la Interrupción Voluntaria del Embarazo que, en los artículos 4º y 86º, establece las condiciones y excepciones para la interrupción del proceso de gestación.

Conclusiones y reflexiones finales (con la voz de las y los entrevistadas/os)

Al momento de tomar conocimiento sobre los datos estadísticos referidos a la población de personas con diversidad funcional visual, nos encontramos con un primer obstáculo. Tanto la existencia como el acceso a la información requerida eran escasos. El último relevamiento sobre discapacidad realizado por el Indec en 2018 ofrece información muy general, careciendo de desagregaciones según variables educativas, socioeconómicas, geográficas, etarias, de género, etc.

La muestra sólo fue realizada en poblaciones con más de 5.000 habitantes. Muchos de los datos mencionados en el presente informe fueron elaborados en base a cálculos de los autores según lo extraído del censo 2011 realizado por el Indec. Esto es una índice de la falta de visibilidad de este colectivo que, en la actualidad, no cuenta con información clara y representativa por parte del Estado.

Con respecto a la situación censal de la facultad de ciencias sociales, el último relevamiento disponible en el que se hace referencia a la situación de las personas con diversidad funcional visual corresponde al año 2011. En el mismo se detalla la cantidad y proporción de estudiantes con diversidad funcional visual según facultad a la que pertenecen, pero no según la carrera de cursada. Tampoco pueden encontrarse datos que refieran al nivel alcanzado de la trayectoria educativa de los mismos.

Con relación a la terminología utilizada por los diferentes actores entrevistados, consideramos que aún no hay un consenso acerca de cuál es la manera de referirse a las personas que poseen algún tipo de diversidad funcional.

En muchas ocasiones, las personas entrevistadas utilizaron indistintamente los conceptos de ‘persona con discapacidad’, ‘discapacitado’, ‘ciego’, con escasas apariciones de conceptos ya descartados por instituciones oficiales y académicas como ‘personas con capacidades diferentes’ o ‘personas con capacidades especiales’.

El concepto de ‘diversidad funcional’ sólo fue utilizado por algunos de los estudiantes a partir de su militancia en instituciones no oficiales dedicadas a la temática, mientras que inclusive algunas personas entrevistadas con algún tipo de diversidad funcional manifestaron desconocerlo por completo.

Los estudiantes y graduados con diversidad funcional visual entrevistados dieron cuenta de situaciones o experiencias en el ámbito social amplio en las que se explicita una representación estereotipada asociada con la infantilización, la incapacidad, la dependencia, la asignación de atributos sobrenaturales. En el ámbito específico de la facultad, algunas de estas representaciones persisten, con la salvedad de que se advierte una mayor amplitud para su modificación. Más allá de la existencia de testimonios en los que se expresa la influencia de las representaciones en los procesos de enseñanza y de aprendizaje, no resulta posible identificar indicadores concretos que permitan un análisis más profundo de este vínculo.

Si bien resulta complejo identificar este tipo de representaciones a partir de un análisis discursivo de los testimonios del personal docente y no docente, estudiantes y graduados con diversidad funcional visual se refirieron a experiencias en prácticas específicas a lo largo de su trayectoria educativa que podrían dar cuenta de la persistencia de estas concepciones.

Uno de nuestros entrevistados describió una situación en la que opera una representación sesgada, en la cual se asocia la condición a la incapacidad de resolver una actividad según criterios de normalidad; y en la que no se propone un ajuste para realizar la tarea.

> Ella decía que yo no podría leer, o sea era la de francés, pero no la que está ahora, la anterior titular de cátedra. Porque yo escuchaba de la computadora. "¡Usted no lee!, usted escucha". Entonces, en un momento me cansó, y le digo: "bueno, está bien ¿entonces qué hago?" Me dice: "voy a hacer una nota para que se lo exima de cursar esta materia". Algo así como que yo quedaba eximido de rendir francés. (Jorge Cattaneo)

En función de los testimonios analizados, advertimos que las barreras no son expresadas como consecuencia de las representaciones que los actores de la facultad de ciencias sociales tienen con respecto a las personas con discapacidad visual. Sino que están relacionadas con condicionamientos referidos al entorno: falta de tratamiento institucional; falta de articulación entre las diferentes áreas; escaso o nulo presupuesto asignado; deficiente difusión y desconocimiento del área de discapacidad; vacancias en torno a la accesibilidad física y comunicacional. La principal barrera mencionada por estudiantes y graduados está relacionada con el acceso al material.

Consideramos que las representaciones podrían llegar a influir como una barrera en la trayectoria educativa, pero resulta complejo analizarlo desde el punto de vista de las operaciones conscientes. ¿Qué profesor podría admitir que en su evaluación opera de manera

consciente cierta compasión hacia los estudiantes con diversidad funcional? Ante esta posibilidad, ¿Qué criterio objetivo puede establecerse para que un estudiante cuestione a un profesor si considera que sus calificaciones están sobre o sub dimensionadas? En todo caso, puede afirmarse que, aun con mayor capacidad crítica por parte de la comunidad académica, la ideología de la normalidad tiene incidencia como factor de reproducción social al interior de la facultad de Ciencias Sociales.

La falta de visibilización de las personas con diversidad funcional en el marco de la facultad contribuye a la ausencia de representaciones alternativas. En diversos testimonios se dio cuenta de la omisión de la temática en diferentes instancias: como parte de la agenda de las diferentes gestiones de decanato; como eje a considerar en los programas de las materias; como parte de las luchas de las agrupaciones estudiantiles.

> Vos sabés que cada decano que asume viene con su temita bajo el brazo. Y a eso le apuesta. Evidentemente, si yo fuera decana meto discapacidad a *full*. Pero no pasa por qué librito se pone cada uno cuando llega a la función. (…) Pero cuando sos funcionario tenés obligación de ver tu población. Y serán temas de género; temas de discriminación; temas de travestismo, lo que sea… y discapacidad. Pero nadie te la pone en la lista. (Elena Garos)

> Jamás surgió como tema de planificar algo como para que sea accesible. Jamás surgió inquietud de "hagamos una actividad", vinculada a la materia. Jamás se incluyó como temática dentro del programa: "analicemos periodismo y discapacidad" (…) Nunca he escuchado que ni siquiera se plantee la noción de discapacidad. (Alejandro Cánepa)

> Eso fue algo que a mí me molestó demasiado de las agrupaciones políticas que levantan bandera. Hablan de todos los grupos, menos de las personas con discapacidad. Fijate que cuando entran a las aulas no hablan de las personas con discapacidad, hablan de todo menos de eso. (Cintia Asmusen)

Consideramos que esto constituye una vacancia, que tiene como consecuencia la falta de reflexión acerca de la experiencia académica y la persistencia de las significaciones circulantes en el sentido común.

En algunos casos, la apelación a la homogeneización de los estudiantes en tanto sujetos que realizan un recorrido académico en el marco de una universidad pública y que deben ser incluidos en igualdad de condiciones, conlleva el riesgo de evitar problematizar y establecer los ajustes necesarios para quienes así lo requieran. Esta apelación a la igualdad por parte de

algunos docentes, contrasta con la necesidad de considerar las diversidades funcionales y establecer ajustes necesarios que favorecerían la trayectoria educativa.

Proposiciones

Las siguientes recomendaciones o sugerencias fueron pensadas a partir de dos criterios. En primera instancia, la estrecha vinculación con la experiencia cotidiana de las personas con diversidad funcional durante su trayectoria académica. En segunda instancia, su pertinencia en tanto medidas entendidas como urgentes y, a la vez, realizables –dado que no requieren de una partida presupuestaria.

- Elaborar un registro detallado y actualizado en forma cuatrimestral sobre las personas con discapacidad que están cursando en la facultad de ciencias sociales. No es posible diseñar e implementar políticas públicas si no se conoce a la población objeto. Esto supone elaborar una matriz que permita desagregar a los estudiantes de acuerdo con las características de su condición y los ajustes que esta requiere de acuerdo con lo expresado por ellas/os.
- A partir del punto anterior, establecer un seguimiento de las y los estudiantes (preferentemente a partir de un llamado telefónico o vía mail). Esto no sólo podrá servir de andamiaje para la trayectoria educativa sino que, a su vez, será una fuente de información para conocer diferentes necesidades y nuevas demandas –en función de los cambios históricos que puedan ir surgiendo. Puesto que ninguna/o de las y los entrevistados manifestó haber sido contactado por la programa Universidad, Discapacidad e Igualdad de Oportunidades en ningún momento de su trayectoria académica, consideramos que es necesario que esta circunstancia se revierta; que, en este sentido, el área adquiera un rol activo y no sólo actúe ante la demanda.
- Incorporar información referida al programa Universidad, Discapacidad e Igualdad de Oportunidades en los espacios de comunicación asidua de la facultad. Esto implica visibilizar al área en la web institucional, en la de cada facultad y mediante el envío de mails por parte de las direcciones de carrera.
- Desarrollar un curso auto asistido para estudiantes y docentes en el que se aborden las nociones básicas de discapacidad: acerca de representaciones, requerimientos habituales para la cursada, situación socio-económica, principales reivindicaciones históricas. Debido a que recientemente se implementó una propuesta análoga referida a género,

podría complementarse con este curso vigente de modo de evitar realizar un nuevo desarrollo de plataforma.

- En el caso específico de la diversidad funcional visual, una de las mayores demandas expresadas fue la de contar con la bibliografía digitalizada. Por ello, se recomienda establecer una fecha a partir de la cual todo material nuevo incorporado a la bibliografía de las materias tenga que contar con una versión digitalizada de acuerdo con los estándares de accesibilidad vigentes (normas Web Content Accessibility Guidelines)

Bibliografía

- Agencia Nacional de Discapacidad, "Protocolo de Calidad de Trato y Atención hacia personas con discapacidad y movilidad y/o comunicación reducida Sistemas de Transporte Público", 2019. En línea: https://www.argentina.gob.ar/andis/protocolo-para-calidad-de-trato-y-atencion-hacia-personas-con-discapacidad (Consultado el 10 de julio de 2021)
- Aguado Díaz, Antonio. Historia de las deficiencias. Escuela Libre Editorial (Fundación ONCE), Madrid, 1995.
- Bourdieu, Pierre. *El sentido práctico*, Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2007. "Estruturas, habitus, prácticas".
- Castoriadis, Cornelius. *Hecho y por hacer*, Buenos Aires, Eudeba, 1998, "Imaginación, imaginario y reflexión" (p.267-331)
- Corbetta, Piergiorgio. *Metodología y Técnicas de Investigación Social.* Edición Revisada. McGraw-Hill Interamericana, 2007
- Dalle, Pablo; Boniolo, Paula; Sautu, Ruth; Elbert, Rodolfo. *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*, Buenos Aires, Clacso, 2005.
  Disponible en: http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/formacion-virtual/20100719035021/sautu.pdf
- Ferreira, Miguel A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 17(1), [fecha de Consulta 7 de Junio de 2020]. ISSN: 1578-6730. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=181/18101716
- Gabbanelli, Melisa (2016). *Accesibilidad comunicacional: el caso del programa Discapacidad, universidad e igualdad de oportunidades.* (Tesina de grado). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Hall, Stuart (2003) "Introducción. ¿Quién necesita identidad?". En Hall, Stuart y du Gay, Paul (comps.) *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu
- Hoban, Analía & Battaglia González, Analía (2014). *La trama invisible. Un universo de organizaciones y personas con discapacidad visual puesto en imágenes.* (Tesina de grado). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Lechuga Olguín, Karla. El documental sonoro. Una mirada desde Latinoamérica. Capítulos 1 y 2. Jinete Insomne, Buenos Aires, 2015.

- Palacios, Agustina. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008.
- Palacios, Agustina y Romañach, Javier. El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Diversitas ediciones, España.
- Restrepo, Eduardo (2014). Sujeto e identidad. En *Restrepo, Eduardo Stuart Hall desde el sur: legados y apropiaciones*. Buenos Aires (Argentina): CLACSO.
- Rodríguez, Laura. "El género periodístico" y "Formatos periodísticos". En: Ponele Onda. Herramientas para producir radio con jóvenes. Buenos Aires, Ediciones La Tribu, 2011, pp. 53-79.
- Rosato, Ana et al. El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. Cienc. docencia tecnol., Nro.39, p.87-105. Nov. 2009
- Russell Bernard, H. *Research Methods in Anthropology*. Qualitative and Quantitative Approaches. Fourth Edition. Capítulo 10. The Foundations of Social Research. Altamira Press, 2006.
- Terigi, F. (2010) Las cronologías de aprendizaje: un concepto para pensar las trayectorias escolares. Conferencia dictada en Santa Rosa, La Pampa. 23 de febrero de 2010.
- Vergara Carvajal, Melissa. El documental sonoro, hibridación entre periodismo y arte, Revista Hojalata Nro. 7, p. 37-44.

<u>Leyes e instrumentos internacionales</u>

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas, 2006
- Ley 26.378. Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, 2008.