

Universidad Nacional de San Martín
Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales - IDAES
Instituto de Desarrollo Económico y Social - IDES

*¿Cómo se llama esa
discapacidad
cuando no se nota?*

**Una Etnografía Sobre la Producción Social de
Las Discapacidades Intelectuales**

Sara Ximena Rubio Vizcaya

**Mg. Fabiola Heredia
Dirección**

Tesis de Maestría en Antropología Social

**Marzo de 2023
Argentina**

Resumen

Conceptos como *discapacidad intelectual* o *trastornos del desarrollo intelectual* son usados actualmente para nombrar las características de personas cuyas formas de razonamiento escapan a las convenciones sociales y aparentemente lógicas de la época. Para abordar la pregunta sobre cómo se instalan, circulan y se reproducen tales nociones, esta etnografía describe las trayectorias vitales de tres personas que asistían a un Centro de Día ubicado en La Plata, provincia de Buenos Aires, indaga por las categorías nativas que usaban para describir su propia realidad y analiza las tensiones que subyacen al proceso de ser diagnosticados como personas con *discapacidades intelectuales*.

El trabajo de campo implicó una inmersión en sus hogares y una descripción detallada de las interacciones cotidianas que compartimos durante el año 2015. La investigación se apoyó en el enfoque biográfico para profundizar los sentidos que mis interlocutores y sus familias atribuían a sus propias experiencias, así como el modo en que sus reflexiones contribuyen a desnaturalizar el *déficit cognitivo* y a dimensionar los efectos materiales y simbólicos de este diagnóstico sobre sus vidas.

Esta tesis constituye un aporte local a las reflexiones antropológicas sobre *discapacidades intelectuales* al analizar la forma en que esta categoría establece líneas divisorias en las capacidades para pensar y actuar reflexivamente. Se organiza en tres ejes: en primer lugar, los desafíos metodológicos de la investigación etnográfica en este campo y las implicaciones del uso de técnicas biográfico-narrativas; en segundo lugar, los modos en que es percibida la *discapacidad intelectual* en la dimensión corporal de la experiencia; y por último, los mecanismos de productividad del diagnóstico y las mediaciones socio-históricas por las cuales se establecen fronteras cognitivas como un tipo de marcador social y las consecuencias vitales para quienes atraviesan esas fronteras.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, etnografía, enfoque biográfico, reflexividad, ideología de la normalidad.

Agradecimientos

- ☆ A mi madre Graciela por su amor incondicional que ha cruzado fronteras, por sus historias, sus rezos, su energía incontenible y por enseñarme el cariño y cuidado que he de poner a todo lo que se hace con las manos!
- ☆ A mi padre Marcos por impulsar y acompañar mi camino, por su fortaleza, su dedicación al trabajo, sus chistes de juegos de palabras y por permitirse cada tanto volver a ser un niño que mira al mundo con los ojos de la primera vez.
- ☆ A mis hermanas Vero y Paloma y mi hermano David por su apoyo constante, su alegría escandalosa y su ejemplo tenaz y perseverante. Por ser mi red. Los amo y abrazo.
- ☆ Al Mau por su amor compañero, por los mates y meriendas de charlas reflexivas y abrazos cariñosos mientras escribimos nuestra historia; y también por el fernet y la celebración que vendrá cuando estas páginas se impriman!!
- ☆ A la Fabi, mi directora, por acompañarme y guiarme amorosamente en esta aventura, por sus consejos y valiosas perspectivas, por leerme tantísimas veces, por bancarme tanto aún en la distancia y también por su compromiso firme con las antropologías que palpitan desde el cuerpo.
- ☆ A las y los protagonistas de estas historias, Marcia, Emiliano, Abby y tantos otros y otras que me han acompañado, de quienes aprendo cada día y a quienes dedico esta tesis para honrar su coraje y también su ternura. Junto a ellas y ellos también agradezco a sus familias, a quienes reconozco en sus luchas cotidianas, en sus cálidas puertas abiertas y en las preguntas compartidas.
- ☆ A mis amigas y comadres de aquí y de allá, de Cali, de Bogotá, de Florencia y de Argentina, por escucharme, por acompañarme todos estos años y por todas las veces que me animaron a continuar adelante!!
- ☆ A mi profe Clau, a la señora Ligia, a Beatricita, a doña Luz, a Ana Doris y a la familia de Participando...Ando por ser siempre mi gran escuela de sueños tejidos en colectivo.
- ☆ A la universidad pública argentina por acoger en sus aulas a tantos migrantes que logramos aquí lo que en nuestros países persiste como un sueño y una lucha colectiva.

Tabla de Contenido

Introducción	3
Sobre el Término <i>Discapacidad Intelectual</i>	5
Gabinete de Antecedentes.....	8
Aproximaciones socio-antropológicas sobre <i>discapacidades intelectuales</i>	9
Posicionamientos locales y latinoamericanos	12
Gabinete de Coordinadas Teóricas de Referencia	15
Gabinete de Procedimientos Metodológicos	16
Gabinete de Estructura del Documento	20
1. Reflexiones Metodológicas Sobre Una Historia Inconclusa	22
Discapacidad como Campo Social	22
Centro de Día como Escenario Etnográfico	23
Discapacidades Intelectuales y Particularidades del Método Biográfico	27
El Ritual de la Entrevista	30
<i>Como el Sol y la Luna</i> , Distancia Social y Distancia Etnográfica	34
Sobre la Reflexividad.....	39
Sobre la Presentación del Proyecto	40
El Poder de la Narrativa	43
Consideraciones Finales	49
2. <i>Discapacidad Intelectual</i> Como Construcción Corporal	53
Abordajes Sobre la Normalidad	53
Primera Sesión: Impresiones, Apariencias y Legajos.....	56
Segunda Sesión: Poner en Duda Legajos, Impresiones y Apariencias.....	59
Tercera Sesión: Los Cuidados de Mirta.....	67
Cuarta Sesión: Los Juegos de Emiliano.....	72
Quinta Sesión: La Política Institucional	80
Sexta Sesión: El Gabinete Jurídico	82
Séptima Sesión: Cierre del Caso	84
3. Los Márgenes De La Discapacidad Intelectual	87
Primer Bloque: Lugares de Enunciación	88
Paisajes iniciales	88
Habitar la palabra	89

Segundo Bloque: Violencias Simbólicas y Fronteras Materiales	95
Intersecciones: discapacidad en cuerpo de mujer	95
La construcción social del <i>déficit intelectual</i>	99
La zona gris de los límites	103
El regreso.....	105
Familia como proveedora de respuestas.....	108
Tercer Bloque: Abby y la gestión de los afectos.....	111
El tránsito a nuevas categorías	111
Abby y las pastillas	112
Capital emocional	114
La conciencia de sí o <i>darse cuenta</i>	117
Independencia como valor social o <i>hacer cosas de la gente grande</i>	126
Conclusiones	133
<i>Discapacidad Intelectual</i> como Producto Social	133
Memoria.....	135
Conciencia de los pensamientos	136
Manejo de las emociones.....	137
Gestión del comportamiento	138
Maternidad y Discapacidad	141
Balances desde la Etnografía y sus Métodos.....	142
Abriendo Horizontes de Sentido	145
<i>Tener problemas</i>	146
<i>Ser así</i>	146
<i>Notarse o no notarse</i>	147
<i>Adentro-afuera</i>	148
Invitación Final.....	151
Referencias	153

Introducción

Transcurría el año 2015 y yo trabajaba como terapeuta ocupacional en un Centro de Día de la ciudad de La Plata, provincia de Buenos Aires. Una tarde llegó al despacho de la directora una mujer en busca de un cupo de ingreso para su hija menor y frente a la pregunta de la directora: *¿Qué le pasa a tu hija?*, la mujer respondió: *Ella tiene una discapacidad, ¿cómo se llama cuando no se nota? [...] ella tiene retraso, retraso mental.* Cinco años después me encontraba radicada en Bogotá, Colombia, mi país de origen, cuando escuché a una mujer, líder popular que fue invitada a charlar sobre las violencias hacia las mujeres con discapacidades, iniciar su intervención diciendo: *Mi hija tiene una discapacidad cognitiva, que son las que no se notan a simple vista.* Su intervención me hizo eco: dos mujeres, dos latitudes, un lustro de diferencia y una misma expresión acerca de una ‘discapacidad que no se nota’.

Llevo en el campo de las profesiones ligadas al ámbito de la discapacidad, la salud y la rehabilitación más de una década; en este contexto, además de las denominadas *personas con discapacidades* y sus familias, circulan académicos, profesionales, activistas, instituciones públicas, privadas y todo un mercado donde abundan productos y servicios de rehabilitación. Aún en un contexto que me resulta familiar, fue llamativa la forma en que estas dos mujeres, desde temporalidades y puntos geográficos distintos, hicieron referencia a algo que ‘no se nota’ para referirse al universo de las *discapacidades intelectuales*.

Esa expresión que en 2015 inspiró el título de esta tesis, con la reflexión de aquella mamá preguntándose cómo nombrar lo que su hija ‘tenía’, fue el ordenador definitivo del trabajo de campo que ya venía realizando meses atrás y cuyo objetivo era indagar sobre los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual* desde el punto de vista de quienes son nombrados o reconocidos en esta categoría. La vigencia de esta investigación la confirmé varios años después, cuando me encontraba en el ejercicio de redacción final de la tesis y escuché a esta referente social describir la *discapacidad cognitiva* de su hija como algo que *no se notaba a simple vista*. Este hecho ratificaba para mí la importancia de la pregunta que me había planteado acerca de los mecanismos que subyacen al proceso de identificación y reconocimiento de las *personas con discapacidades intelectuales*.

El contexto de mis inquietudes investigativas tiene que ver con la producción de teoría social sobre discapacidad; se trata de un campo de indagación teórica que emerge con fuerza a partir de procesos de movilización y organización colectiva de *personas con*

discapacidades principalmente en Estados Unidos e Inglaterra en torno al reconocimiento de sus derechos civiles en las décadas de posguerra, a tono con el auge de otros movimientos emergentes: el feminismo, el movimiento negro, las minorías sexuales y el movimiento juvenil. Es en este contexto donde surge una mirada socio-política de la *discapacidad* que pone su centro ya no en la *deficiencia* del individuo sino en una configuración de procesos y relaciones sociales de carácter excluyente y opresivo¹.

Justamente entre las décadas de 1960 y 1970, en un esfuerzo por articular activismo y academia, surgieron los *Disability Studies* [DS] como una corriente investigativa interdisciplinar que buscaba producir teoría social acerca de la discapacidad como una realidad social, multicausal y compleja. Los primeros impulsores de los DS eran académicos y activistas que vivían la experiencia de la discapacidad y empezaron a visibilizar experiencias de discriminación y marginación social, al tiempo que cuestionaban la autoridad de las prácticas médicas en el gobierno de sus cuerpos². Los DS como cuerpo creciente de conocimientos abordaban los significados socioculturales, filosóficos, políticos y éticos de la discapacidad, al tiempo que desarrollaban estrategias para lograr cambios sociales y políticos.

Con la difusión de los *Disability Studies* se han transformado las concepciones sobre *discapacidad*, ya no como un fenómeno corporal desafortunado, sino como una relación social construida y como un producto histórico y cultural. Entonces vale la pena preguntarse: ¿cuáles son los mecanismos de su producción y reproducción cotidiana? y, sobretudo, ¿cuáles son las especificidades de esos mecanismos cuando se trata de *discapacidades intelectuales* en el contexto local? Es decir, si la discapacidad se comprende como un proceso socialmente construido, ¿cómo se materializa dicha procesualidad con una discapacidad que *no se nota*?

Mi trabajo en el campo sanitario y de rehabilitación me llevó a indagar e interesarme por los llamados *trastornos del neurodesarrollo* y a tratar de comprender por qué me sentía interpelada con los movimientos, expresiones verbales, gestos, elaboraciones sensibles y prácticas corporales de algunas personas con quienes interactuaba en mis

¹ Desde la narrativa sanitaria, la palabra *deficiencia* significa daño o alteración en las funciones fisiológicas o estructuras corporales y alude al carácter biológico de la lesión, deterioro o pérdida anatómica o funcional del cualquier parte del cuerpo humano (OMS, 2001).

² Fue posterior al retorno de miles de soldados heridos y mutilados tras la Primera y Segunda Guerra Mundial, junto a la introducción de leyes laborales y de seguridad social, que el concepto de discapacidad adquirió una connotación médico-científica, al ser explicada como consecuencia de procesos de enfermedad, trauma o condiciones de salud adversas susceptibles de recibir tratamiento (Valentina Velarde, 2012), con lo cual se privilegia la intervención clínica y terapéutica por ese carácter científico que reviste la discapacidad leída como déficit.

trabajos. Las exploraciones sociológicas arrojaron una multiplicidad de elementos para comprender la discapacidad como un hecho social y su trasfondo socio-histórico. Sin embargo, comprender las complejidades materiales y simbólicas asociadas a este tipo de diagnósticos se convirtió en una pregunta de carácter antropológico, pues el análisis debía partir desde personas concretas cuyas trayectorias interpelan las ideas sobre inteligencia, competencia social y lo que se considera normal y razonable en sus propios contextos espacio-temporales. La etnografía sería un camino que no empieza en las categorías diagnósticas y cómo estas engloban a los sujetos, sino que parte de estos y cómo sobreviven, alojan, transforman o rechazan tales categorías.

Esta etnografía se organiza a partir de la construcción de tres trayectorias de vida de personas que concurrían a un Centro de Día en la ciudad de La Plata, a quienes se las reconoce muchas veces como personas *con problemas*, pocas veces como sujetos de derechos, y cuyos itinerarios permitirán dar cuenta de los procesos de producción y circulación de discursos, prácticas y sentidos sobre la *discapacidad* asociada a factores de *deficiencia o deterioro cognitivo*.

Si bien la puerta de entrada al campo fue el Centro de Día³ donde trabajaba, el principal escenario de campo fue el hogar y la vida cotidiana de mis interlocutores durante el transcurso del 2015, tiempo en que les acompañé en diversos momentos de su día a día; prácticamente me metí en sus casas y desde allí me hicieron partícipe de sus dinámicas familiares, barriales e institucionales.

Sobre el Término *Discapacidad Intelectual*

Si el objetivo de la etnografía es analizar los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual*, es necesario comprender los significados y las prácticas que componen la experiencia de ser una persona identificada como tal. Para ello la investigación etnográfica se orienta desde las siguientes preguntas: ¿Quiénes son las personas nombradas y reconocidas en esa categoría? ¿Cuáles son las categorías nativas que usan para narrarse, describir su propia realidad y posicionarse en ella? Y finalmente ¿Cuáles son las tensiones que subyacen a ese proceso de ser diagnosticadas como personas con *discapacidades intelectuales*?

³ Un Centro de Día es “una institución destinada a recibir a jóvenes y/o adultos discapacitados severos y profundos, en situación de dependencia, egresados de la escuela especial, sin posibilidades de acceder al sistema laboral protegido” (Resolución 1.328/2006, Ministerio de Salud de la Nación). Una radiografía más completa de esta institución se desarrollará en el primer capítulo.

Esta etnografía es el resultado del andar estas inquietudes y por ello es importante aclarar que a lo largo del texto usaré el término *discapacidad intelectual* (o también *trastorno del desarrollo intelectual*) para referirme al diagnóstico que se elabora en el campo de la salud y que, según los parámetros de la Organización Mundial de la Salud [OMS], hace referencia a un *grupo de alteraciones del desarrollo neurológico* caracterizadas por:

Desarrollo lento o incompleto que resulta en un deterioro de las habilidades que contribuyen a la capacidad intelectual general, es decir, las habilidades cognitivas, lingüísticas, motoras y sociales. Se asocia con importantes dificultades de aprendizaje y problemas de adaptación social (OMS, 2011, p.1-2).

Para llegar a este diagnóstico las personas son sometidas a un examen de las funciones cognitivas mediante exploraciones clínicas y pruebas estandarizadas para constatar la presencia de tres criterios, que según la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) son: (1) alteraciones clínicamente significativas en el *funcionamiento intelectual*; (2) problemas de *funcionamiento adaptativo*, es decir, deterioro de las habilidades personales para alcanzar estándares de autonomía y responsabilidad social en comparación con personas de edad y nivel sociocultural parecidos; e (3) inicio de estas manifestaciones *durante el período de desarrollo* (esto es, antes de los 18 años).

La evaluación de la función cognitiva, y sus criterios subyacentes, implica el razonamiento en tres dominios: (1) *conceptual o académico*, que comprende habilidades de lenguaje, lectura, escritura, aritmética, memoria, planificación y resolución de problemas; (2) *social*, que abarca habilidades de comunicación interpersonal, juicio social, conciencia de los pensamientos, aprendizaje de la experiencia y empatía; y (3) *razonamiento práctico*, que hace referencia a actividades de cuidado personal, responsabilidades en el trabajo, organización de tareas, manejo del dinero, entre otras actividades cotidianas.

Las sociedades profesionales más influyentes en la elaboración y difusión de estos conceptos han sido la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo [AAIDD, por sus siglas en inglés]⁴, la Asociación Americana de Psiquiatría [APA, por sus siglas en inglés] y el grupo consultivo sobre trastornos de la salud mental de la OMS,

⁴ Creada en 1876 con el nombre de *Asociación de Directivos Médicos de las Instituciones para Idiotas y Débiles Mentales de Estados Unidos* y conocida desde 1987 como *Asociación Americana de Retardo Mental* [AAMR, por sus siglas en inglés] se ha ocupado de la definición, clasificación y terminología asociadas a la *deficiencia intelectual*.

las cuales armonizan sus criterios diagnósticos a través de manuales como la CIE-11⁵ o el DSM-V⁶. A lo largo de la tesis veremos el modo en que estas definiciones y sus criterios subyacentes son incorporadas, cuestionadas o reafirmadas desde el campo.

La *discapacidad intelectual* es una categoría en permanente debate y su definición ha variado a lo largo del tiempo, pero lo que se ha mantenido estable ha sido describirla desde la falta o el deterioro. Ahora bien, si los modos de pensar y razonar están moldeados socialmente y si tenemos en cuenta que diferentes personas en diferentes contextos culturales pueden desarrollar habilidades intelectuales específicas según el tipo de competencia intelectual que se valore en su contexto particular (Richard Jenkins, 1999), entonces lo que comprendemos por *habilidades intelectuales* son nociones que pueden variar en el tiempo y según el contexto, y donde la capacidad intelectual parece definirse en función de los valores socioculturales a los que se pertenece.

Así por ejemplo, a finales del s.XIX y principios del s.XX, las demandas de una creciente economía industrializada, junto con el proceso de escolarización pública y estandarización educativa, coincidieron con el aumento notable del diagnóstico de *retraso mental*⁷ en los países del Norte Global (Trevor Parmenter, 2008). Este hecho permite apuntar dos hipótesis de trabajo; por un lado, los factores socioculturales influyen decisivamente en lo que se considera *comportamiento competente*, y además, es posible rastrear el carácter productivo de la *deficiencia intelectual* como categoría emergente de un modo de vida singular.

Hoy en día expresiones reiteradas de familias y docentes tales como *mi hijo no es como los demás o no se comporta, no aprende como los demás* usualmente activan preguntas que producen una suerte de extrañamiento sobre esa niñez que deviene en

⁵ La *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* [CIE] elaborada por la OMS es una herramienta estándar de clasificación internacional que mediante códigos alfanuméricos describe categorías para enfermedades y trastornos relacionados con la salud. Se usa con fines epidemiológicos y de gestión sanitaria. La versión actual llamada CIE-11 adoptó el concepto de *trastornos del desarrollo intelectual* para reemplazar el de *retraso mental* que estuvo vigente durante fines del siglo XX y principios del siglo XXI, al que definían como “un estado de desarrollo mental incompleto o detenido caracterizado por un deterioro de las capacidades [...] que contribuyen al nivel global de inteligencia” (Organización Panamericana de la Salud, 1995, p.348).

⁶ El *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales Quinta Versión* [DSM-5, por sus siglas en inglés] fue creado por la APA con el objetivo de tener un sistema estandarizado de diagnóstico. Suele ser usado como manual de referencia en el campo de la salud mental. Para la antropóloga Beatriz Miranda (2008) la difusión de estos manuales y la terminología asociada se debe a la dependencia política, académica y económica de América Latina hacia Estados Unidos.

⁷ Los intentos por describir un tipo de desempeño intelectual que se consideraba *lento o detenido* desembocaron en el concepto de *retraso mental* para hacer referencia a un *rendimiento mental inferior* caracterizado por *lentitud mental*. Esta noción es frecuente en la mayor parte de la literatura científica de la época de principios del siglo XX (Michel Wehmeyer y cols., 2008).

otredad; y es allí, en ese primer extrañamiento, donde empieza un largo camino de búsqueda a través de dispositivos médicos e institucionales que a veces desemboca en un diagnóstico cuyas características, como veremos a lo largo de este trabajo, suelen aportar más preguntas que certezas.

Gabinete de Antecedentes

Palabras como *déficit*, *alteración* o *trastorno* se ubican en referencia a un marco de estándares de salud de lo que sería considerado normal, típico o deseable. Si la *discapacidad intelectual* se concibe como un estado de alteración del *funcionamiento intelectual normal o típico*, desde el punto de vista antropológico lo que es dado por *normal o típico* suele estar siempre contra las cuerdas de la investigación antropológica, que no da nada por sentado. Revisemos algunos antecedentes.

Ya en 1934 Ruth Benedict se preguntaba: “¿Hasta qué punto podemos considerar la falta de habilidad para operar socialmente como diagnóstico de anormalidad o hasta qué punto es necesario considerar esto como una función de la cultura?” (p.2). Sus estudios sobre catalepsia y trance arrojaron que la normalidad es algo que se define culturalmente y esto asegura su carácter relativo en términos espaciales y temporales.

Otras indagaciones antropológicas sobre la normalidad han explorado su opuesto constitutivo: lo anómalo o desviado. Por ello, los estudios de la desviación son relevantes como antecedentes, pues se relacionan con la forma en que la teoría social ha buscado desnaturalizar las bases biológicas o psicológicas de conductas tipificadas como desviadas y dan cuenta de las convenciones y marcos culturales por los cuales esos comportamientos activan una respuesta social determinada.

Uno de los autores más representativos es quizá Howard Becker (2009), quien analizó la conducta desviada como un producto social y no como una cualidad intrínseca del individuo. La desviación sería el resultado de un proceso que involucra las respuestas de la sociedad frente a las etiquetas que ella misma produce y asigna.

Además del carácter productivo de lo desviado, otra dimensión en juego es la identidad y el estatus social del individuo. Fue Ervin Goffman (1963) quien profundizó en ello a través de su análisis sobre el estigma como un elemento indisociable de los procesos de construcción de la identidad y la diferencia. El estigma no se refiere tanto a los rasgos llamativos en una persona sino a la relación entre dichos atributos y los gestos que orientan la regulación social de la pertenencia, identificación o desaprobación del medio social.

El estudio sobre el estigma y sobre el asilo como institución total convirtió a Goffman en uno de los más citados autores en los *Disability Studies* [DS]. Su perspectiva influyó en las formas de investigar y comprender el campo, aunque su protagonismo ha conllevado debates y controversias, pues algunos autores de los DS cuestionan que el énfasis en el estigma ha omitido el estudio de la normalidad como categoría, la cual no aparece problematizada sino asumida (Jeffrey Brune y Rosemarie Garland-Thomson, 2014; Tanya Titchkosky, 2014).

Actualmente en Argentina Goffman sigue siendo referencia en los estudios sobre *discapacidades*, ya sea para analizar la discapacidad como una “relación de devaluación” (María Venturiello, 2016); para indagar la relación entre mendicidad, discapacidad y estigma como producto de la exclusión en la división social del trabajo (Carolina Ferrante, 2019); o para abordar la relación entre el estigma y la gestión del Certificado Único de Discapacidad (Axel Levin, 2019). Finalmente, Patricia Brogna (2019) estudia los nodos de sentido que después de 60 años de la publicación de *Estigma* se mantienen vigentes en relación con discursos y prácticas actuales.

De cara a los fines analíticos y argumentativos de esta tesis, el énfasis de Goffman en la micro-sociología constituye un aporte invaluable, pues su enfoque ofrece una descripción observacional y casi microscópica de los procesos de identificación como un acto social encarnado. Lo que me interesa recuperar es la decodificación minuciosa de Goffman acerca de los encuentros como un elemento clave del análisis argumentativo, pues la atención fina a los detalles de la vida cotidiana hace que su perspectiva analítica constituya una referencia teórico-metodológica para esta investigación, que también pretende desarrollar una parte de su análisis desde la microscopía de la vida cotidiana de mis interlocutores.

Exploremos ahora cómo se han estudiado las *discapacidades intelectuales* en clave etnográfica.

Aproximaciones socio-antropológicas sobre *discapacidades intelectuales*

Los primeros autores que estudiaron sobre el *déficit intelectual* lo hicieron enmarcados en el contexto teórico de los años sesenta a partir de las teorías de la desviación y el etiquetado, y anclados en las realidades de la sociedad anglosajona.

Lewis Dexter (1958) sugería que la condición del *retraso mental* era una atribución social y no biológica, cuestionaba las pruebas psicométricas y advertía los sesgos de clase en el proceso diagnóstico (Donna Joy, 1971); Eliot Freidson (1966) analizó el papel de las instituciones públicas y sus políticas segregacionistas, y Jane Mercer (1970) advirtió la sobrerrepresentación del diagnóstico en minorías étnicas, migrantes y población

proveniente de sectores de clase baja, así como las diferencias de clase en la respuesta social de las familias frente al diagnóstico.

Estas indagaciones se realizaron a partir de estudios sociales cuantitativos y estadísticos (Joaquín Guerrero, 2010), pero fue el antropólogo Robert Edgerton (1984) quien desarrolló una investigación etnográfica para analizar las habilidades que desplegaron personas con *retraso mental leve* cuando dejaron las instituciones en las que vivían y las estrategias que usaron para “pasar desapercibidos”. También emprendió una investigación comparativa transcultural sobre actitudes hacia personas con “impedimentos en sus facultades mentales”. Su enfoque biográfico marcó un precedente en los estudios sobre *discapacidades intelectuales*.

Los sociólogos Robert Bogdan y Steven Taylor (1976, 1989) trabajaron con relatos grabados de personas con *retraso mental* y exploraron sus opiniones sobre el diagnóstico, al que describieron como una enfermedad imaginaria. La edición de las transcripciones involucró una organización temática del discurso y la omisión de aspectos repetitivos para intensificar el punto de vista de los actores. También abordaron las concepciones de persona y humanidad a través de las experiencias de cuidadores de personas con *discapacidad intelectual grave*. En resumen, hicieron aportes al método narrativo, se aproximaron al estudio de las relaciones de cuidado y elaboraron reflexiones sobre las limitaciones del método biográfico e historia oral en el trabajo orientado a *personas con discapacidad cognitiva grave o profunda*.

El antropólogo David Goode (1984) realizó una aproximación etnográfica con personas con *discapacidad cognitiva grave*. Usó recursos como la mímica, la comunicación gestual y la conexión táctil para captar el universo cognitivo de sus interlocutores y analizó el rol de las familias como mediadoras comunicativas. John Gleason (1989) desarrolló una etnografía con personas con *retraso mental profundo* en una escuela estatal y analizó su comportamiento en diferentes contextos para rastrear el sentido y significado de sus interacciones. Hasta aquí pareciera que los abordajes etnográficos orientados a personas con *discapacidades intelectuales graves y profundas* se han orientado a procesos de traductibilidad social en ausencia del diálogo verbal.

En los años ochenta, Lewis Langness y Harold Levine (1986) analizaron las representaciones sobre incompetencia asociadas al *retraso mental* afirmando que el aislamiento y la segregación producen vacíos en el conocimiento de las personas sobre su entorno sociocultural. En los noventa, Michael Angrosino (1998) adelantó una investigación comparativa transcultural con personas con *enfermedad mental grave y discapacidad intelectual* de grupos afroamericanos, hispanos y caucásicos. Analizó el

proceso de desinstitucionalización y las preocupaciones de las personas sobre buscar un empleo, mantener relaciones sociales, vivir su sexualidad y “llevar una vida adulta”. Su método fue convertir datos etnográficos en historias ficticias breves.

En la primera década del siglo XXI, la antropóloga Jani Klotz (2001) exploró las formas en que las personas con discapacidades intelectuales son percibidas por sus familias, médicos e instituciones. Analizó las prácticas simbólicas de sus propios hermanos con *discapacidad intelectual profunda* y cuestionó las relaciones entre razón y normalidad. Concluyó que las prácticas simbólicas de estas personas no son reconocidas como socialmente significativas, limitando su participación social.

Entre los años setenta y noventa aumentaron notablemente las etnografías sobre el estudio de las discapacidades. Benedict Ingstad y Susan Whyte (1995, 2007) compilaron una gama de ensayos etnográficos alrededor del mundo para discutir cambios históricos en las concepciones y prácticas sobre la temática. En definitiva, según el sociólogo Joaquín Guerrero (2010, 2011) las principales aproximaciones de la investigación etnográfica sobre discapacidad intelectual han sido: (1) la comparación entre sistemas socioculturales, (2) estudios del ámbito hospitalario, (3) procesos de *rehabilitación e inserción social* y (4) aproximaciones fenomenológicas.

Es posible que esta diversificación de estudios creciera proporcionalmente a la promulgación de tratados internacionales que establecían un marco de acción e investigación para desarrollar agendas programáticas sobre discapacidad en el escenario multicultural⁸. Aún con el impulso y presupuesto sustentado por estos marcos normativos, para los antropólogos Patrick McKearney y Tyler Zoanni (2018) el estudio etnográfico de la “variación cognitiva” sigue siendo un desafío, pues debe considerar aspectos metodológicos sobre las interacciones con informantes y sus cualidades de expresión no convencionales.

Actualmente la investigación antropológica aborda análisis que incluyen el deterioro cognitivo por edad, trauma y otras formas de variación cognitiva como el autismo (McKearney y Zoanni, 2018). Estos antropólogos destacan que la investigación

⁸ Las primeras conferencias internacionales sobre *retraso mental* se desarrollaron en Londres, Viena y Copenhague entre 1960 y 1964, y buscaban impulsar agendas investigativas con una visión de corte biomédico. En 1968 se impulsó el aporte potencial de la antropología a los estudios de la rehabilitación, orientando la realización de observaciones etnográficas para comprender los contextos culturales de la discapacidad; ese mismo año se desarrolló la primera conferencia internacional sobre aspectos socioculturales del *retraso mental* (Heather Battles, 2011). En ese contexto la Asamblea de Naciones Unidas promulgó la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* en 1971 y cuatro años después la *Declaración de los Derechos de los Impedidos*. El marco normativo internacional más vigente es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que pasó a la historia como el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI y fue ratificada por Argentina mediante la Ley Nacional 26.378 de 2008.

etnográfica en este campo contribuye al debate antropológico sobre los conceptos de agencia, moralidad, subjetividad y reflexividad, puesto que la relación entre autonomía moral, capacidad racional y libertad de agencia es especialmente conflictiva para este colectivo de personas a quienes se asocia con déficits a nivel de comunicación, razonamiento, deliberación y consentimiento; y señalan el carácter potencial del estudio de la discapacidad intelectual y su contribución al desarrollo del pensamiento antropológico.

Es claro que el mayor foco de esta producción investigativa viene de países centrales del Norte Global. Ahora exploremos los desarrollos teóricos producidos en el contexto latinoamericano y argentino.

Posicionamientos locales y latinoamericanos

Es importante aclarar que muchas de las investigaciones locales se encuentran alineadas a los *Disability Studies* [DS], pues estos introdujeron un cambio sustancial en los modos de pensar la discapacidad en nuestra región, con gran impacto en lo epistemológico y en lo social (Alexander Yarza y cols., 2019). Una de esas producciones teóricas de los DS y quizá la que más difusión internacional tuvo fue el llamado *modelo social de discapacidad*, propuesto por el sociólogo británico Mike Oliver (1990, 1996). Bajo este enfoque analítico la discapacidad se comprende como una relación social de desigualdad a causa de barreras sociales, económicas y del entorno que restringen la participación igualitaria; y donde la base del problema no son las llamadas deficiencias corporales, sino la carga política e identitaria de la diferencia.

Esta perspectiva hace una distinción analítica entre la deficiencia entendida como una limitación de orden biológico y la discapacidad como el resultado de la exclusión social hacia las personas con deficiencias. Así mientras en Estados Unidos la comprensión de la discapacidad estuvo más ligada a los estudios culturales y las políticas de identidad (María Pérez y Gagan Chhabra, 2019), en Inglaterra la discapacidad sería entendida como situación de opresión resultado de las relaciones sociales de producción del capitalismo industrial.

Mientras estas reflexiones ocurrían en el hemisferio norte, entre los años ochenta y noventa en Latinoamérica se asumía la discapacidad como un problema social que debía ser objeto de atención sanitaria y estrategias educativas sustentado en estudios estadísticos y demográficos (Pantano, 1987; Brogna, 2019). En Argentina y Brasil desde los años setenta se conformaron colectivos de personas con discapacidades físicas, como el Frente de Lisiados Peronistas, que luchaban por el derecho al trabajo, la vivienda, la accesibilidad y la autonomía (Paula Danel, 2019). La abogada Agustina Palacios (2008)

y la socióloga Carolina Ferrante (2014, 2015) cuestionan que América Latina se acogió rápidamente a los postulados discursivos anglosajones pero solo en el plano formal, pues esto no representó cambios significativos en las realidades de esta población, en un contexto de marcada desigualdad y la retirada progresiva del Estado en políticas de bienestar.

Una de las principales críticas regionales a las perspectivas anglosajonas es que reivindican derechos individuales en lugar de impulsar transformaciones económicas y sociales que consideren las especificidades de los países en desarrollo, donde la relación entre discapacidad y pobreza es alta, y donde prima el subregistro de información. El acceso a educación básica y servicios de salud sigue siendo el desafío más grande en nuestras latitudes. Los niveles de desigualdad, deuda externa y una alta conflictividad social ubican a la región latinoamericana en una desventaja mayor y reducen la posibilidades de redistribuir recursos hacia esta población (Parmenter, 2008) pues las comprensiones teóricas sobre discapacidad impactan el modo en que se distribuyen recursos y se definen políticas públicas.

Desde Colombia Dora Munevar (2013) plantea que pese a la gran acogida académica y política del ‘modelo social’ en la región, dicha perspectiva no siempre logra contener otras subjetividades políticas, como las personas con discapacidades sensoriales, cognitivas o múltiples, por la tendencia a generalizar la experiencia de la discapacidad como una categoría homogénea; y según Patricia Brogna (2019) no se ha problematizado el concepto de *inclusión*, el cual se asume de forma automática como principio orientador de los análisis.

En la última década se han producido varias antologías que dan cuenta del estado de producción de conocimientos sobre discapacidades en Latinoamérica. Estas compilaciones abordan perspectivas históricas, antropológicas, sociológicas y educativas sobre cómo se han modificado las descripciones e interpretaciones sobre discapacidad tanto en la sociedad como en el ámbito educativo y universitario regional (Alfonsina Angelino y María Almeida, 2012; Lyda Pérez y cols., 2013), también analizan perspectivas comparadas en clave geopolítica (Andrea Benvenuto y cols., 2019) y exploran el avance en los debates sobre discapacidad desde las ciencias sociales (Verónica Rusler y cols., 2019; Andrea Pérez y Antonella Rapanelli, 2021) así como la producción de conocimiento crítico y decolonial en la región, explorando nuevos fundamentos epistémicos (Yarza y cols., 2019; Leila Schewey y Yarza, 2020).

Ahora bien, algunas de las contribuciones latinoamericanas al estudio específico de las *discapacidades intelectuales* abordan temas como las prácticas de medicalización en

infancias con dificultades del aprendizaje y el uso de psicofármacos como forma de disciplinamiento (María Míguez, 2012). En Colombia Viviana Cárdenas (2019) analiza las experiencias de personas con “diversidad cognitiva” y cuestiona la jerarquización de saberes en clave de injusticias cognitivas y memorias alternas; y la argentina Patricia Brogna (2012) analiza las lógicas del campo de las personas con discapacidad intelectual en México y cuestiona las nociones de razón, otredad y adultez.

Desde la antropología se destaca el trabajo de Beatriz Miranda (2008) sobre el significado de la discapacidad intelectual en tres grupos étnicos ecuatorianos (población indígena, afrodescendiente y mestiza) y la permeabilidad de los discursos sobre discapacidad e inclusión que son llevados a territorios rurales por parte del Estado y sus instituciones. El antropólogo mexicano Jhonathan Maldonado (2020) critica los registros afectivos hacia las personas con discapacidades para denunciar el capitalismo emocional que rodea las prácticas hacia esta población. En Brasil Leonardo Campoy (2017) trabaja en el contexto de la clínica neuropediátrica del autismo y, a partir de la pregunta por el sentido ético de su participación, propone una “terapia antropológica” como una práctica del cuidado que permite traducir los repertorios comunicativos que circulan entre profesionales, familia e infancias con autismo.

En Argentina Gilda Chosco (2015) analiza la influencia del sector ONG en la cristalización de formas de gobierno y gestión que impactan los modos de definir e intervenir a la población con discapacidades intelectuales. Otros abordajes etnográficos al interior de Centros de Día son, por un lado, el trabajo de Natalia Almaraz (2018) al analizar las condiciones de producción de la sexualidad de personas con discapacidades intelectuales; y por otro lado, Matías Bonavitta (2019) explora las relaciones de convivencia entre profesionales y personas con discapacidades intelectuales, habla de “fronteras erótico-sexuales” y expone las “injusticias eróticas” en las posibilidades de deseabilidad para este colectivo.

Actualmente el intercambio entre academia y movimiento social ha favorecido una gama de abordajes como los estudios culturales, históricos e interseccionales (Brogna, 2019) que emergen en el contexto de los llamados *Estudios Críticos en Discapacidad*, nacidos esta década y que integran nuevas agendas asociadas a teorías decoloniales, queer, feministas y otros desarrollos epistemológicos y ontológicos guiados por el revisionismo histórico y el cuestionamiento de los marcos conceptuales anglosajones clásicos (Goodley y cols., 2019).

Al compás de la velocidad con que emergen estos nuevos abordajes, es necesario continuar profundizando los mecanismos y configuraciones específicas de la producción

de discapacidades en clave etnográfica y asociada a factores de *déficit cognitivo* en nuestras latitudes.

Justamente, los antropólogos McKearney y Zoanni (2018) proponen ampliar las comprensiones acerca de la variación cognitiva en diferentes contextos y se preguntan si las condiciones cognitivas dificultan la capacidad de las personas para participar en sociedad, o representan una forma alternativa de construir otras sociabilidades y subjetividades. Plantean que este tipo de análisis puede enriquecer las formas de pensar ‘lo social’ en antropología. Esta tesis se ubica como un aporte local a las reflexiones antropológicas sobre *discapacidades intelectuales* al indagar la forma en que esta categoría interpela nuestros modos y formas del pensar convencional y el modo en que se establecen líneas divisorias en las capacidades para pensar y actuar reflexivamente.

Gabinete de Coordenadas Teóricas de Referencia

Con el anterior panorama sobre el estado del arte en los estudios en discapacidad, vale la pena formular algunas premisas a tener en cuenta para el desarrollo analítico de esta tesis. Una perspectiva frecuente en la región es la de retomar los conceptos de “dominación”, “campo social” y “habitus” de Pierre Bourdieu y su teoría de la acción social como marcos analíticos para estudiar la producción de discapacidades (Ferrante y Miguel Ferreira, 2011; Ferrante y Juan Dukuen, 2017; Brogna, 2012; Rosato y cols., 2009a). Debo aclarar que esta tesis también apostará por una comprensión de la discapacidad como fenómeno inscrito en un campo social (capítulo uno), donde la percepción y construcción simbólica del cuerpo legítimo (capítulo dos) oculta la producción del *déficit intelectual* como categoría arbitraria (capítulo tres).

Para analizar el conjunto de relaciones que caracterizan las experiencias de *personas con discapacidades intelectuales* la referencia a Bourdieu (1997, 2007) es central porque el concepto de campo social, entendido como un espacio históricamente constituido en el que confluyen relaciones de fuerza entre agentes e instituciones determinadas, me permite analizar la movilidad, trayectorias, imposiciones y posibilidades que se abren a los protagonistas en sus propios mundos; además me permite indagar cuáles son los capitales (corporales, emocionales y cognitivos) que circulan en ese campo y los límites físicos y simbólicos que lo constituyen en el marco de instituciones específicas y de las disposiciones normativas que los atraviesan.

También retomaré los planteos del grupo de investigación de la Universidad Nacional de Entre Ríos dirigido por Ana Rosato, Alfonsina Angelino y cols. (2009a,

2009b, 2013, 2017). El eje de sus producciones radica en sostener que “no existe la discapacidad por fuera de los dispositivos políticos, institucionales e ideológicos que la construyen como categoría legítima de clasificación y asignación de identidad” (2017, p.331). Al pensar la discapacidad inscrita en los modos de reproducción social, el grupo invita a “desnaturalizar el déficit” desmarcándose de la postura anglosajona más radical, donde el déficit corporal era visto como una categoría neutra del orden de lo biológico y la discapacidad su epifenómeno social.

Rosato y cols. (2009a) plantean que naturalizar el déficit corporal es problemático porque refuerza la idea de la discapacidad como resultado secundario de una arbitrariedad natural originaria, dejando intactas las violencias simbólicas y el orden de dominación subyacente. Por ello postulan la noción de “ideología de la normalidad”, pues son los mecanismos ideológicos operando a través de dispositivos estatales (médicos-pedagógicos-políticos) los que producen la idea de una normalidad corporal y de una causalidad biológica del déficit. Su propuesta teórica es uno de los posicionamientos teóricos a los que adscribe esta tesis y será ampliada en el capítulo dos.

Estas aproximaciones teóricas y otras que surgirán al calor del relato funcionan como marcos de inteligibilidad capaces de albergar conexiones macro- y micro-sociológicas cuyo hilo conductor serán las vidas concretas de nuestros protagonistas y sus devenires. En los capítulos los desarrollos teóricos se incorporan al relato de la cotidianidad y desde allí traigo al análisis conceptos y discusiones que nos pueden llevar a otros contextos y épocas, pero que contribuyen a la elaboración de un problema sociológico en clave etnográfica. Cada capítulo analiza escenas de la vida cotidiana y da cuenta de sus diferentes trasfondos al tiempo que se construye una historia de vida.

Es preciso ahondar a continuación en algunos enclaves metodológicos para lograr los objetivos propuestos.

Gabinete de Procedimientos Metodológicos

Esta etnografía espera dar cuenta de los mecanismos que interactúan en la producción de la discapacidad intelectual como experiencia encarnada y los efectos materiales y simbólicos en la vida concreta de personas con *trastornos del desarrollo intelectual*.

Ahora bien, el hecho de ser terapeuta ocupacional⁹ y trabajar en el sector de rehabilitación fue una puerta de entrada al campo que no estuvo exenta de tensiones, las cuales desarrollaré en el curso de los capítulos.

A continuación describiré brevemente las condiciones de ingreso y cierre del trabajo de campo. Al momento de realizar esta investigación yo cumplía cerca de dos años de antigüedad trabajando en el Centro de Día y para formalizar la investigación antropológica como tal decidí elaborar una propuesta que presenté a las directivas del Centro y a las familias que en su momento se denominó *Comprendiendo la experiencia de la discapacidad. Aprendizajes desde las trayectorias de vida*, en la que además de plantear objetivos relacionados con la construcción de historias de vida, describí instancias propias de lo que sería el trabajo de campo, es decir, la realización de entrevistas y encuentros recurrentes en los hogares y otros lugares significativos. La propuesta incluía otras actividades de carácter más terapéutico como talleres y espacios grupales con las y los protagonistas en las que se trabajaron temas propios de mi rol en la institución, tales como exploración de habilidades e intereses ocupacionales, sesiones de trabajo corporal y talleres sobre autonomía. Esto debido a que todas las intervenciones en el Centro debían tener en lo posible un carácter educativo-terapéutico que las validara.

Mi familiaridad con este universo iba a constituir un triple reto: en primer lugar, desnaturalizar las prácticas y lenguajes que cotidianamente se reproducen en este ámbito, así como poner en duda o bajo sospecha las disposiciones y representaciones que circulan y me atraviesan; en segundo lugar, aprovechar mi pertenencia de larga data para recopilar y analizar las regularidades, los patrones y las constantes que atraviesan a ese campo y que constituyen de alguna forma su singularidad; y en tercer lugar, negociar mi posición en el campo como terapeuta —posición nativa— y como antropóloga —posición de extrañamiento—, además de las posiciones que me adjudicaban mis interlocutores y que desarrollaré en su momento.

Para el proceso de selección de los protagonistas consideré algunas variables: género, clase social y el consejo de la asistente social del Centro de Día, que conocía mejor a las familias y me recomendó aquellas posiblemente más dispuestas a recibirme en sus hogares. Los primeros intercambios con familias fueron de carácter escrito y

⁹ La terapia ocupacional es una profesión socio-sanitaria que de acuerdo a la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (2012) se enfoca en la promoción de la salud y el bienestar de personas y comunidades a través del uso de la ocupación como herramienta terapéutica, y desarrolla acciones de promoción, prevención y rehabilitación, así como investigación y tratamiento de problemáticas ocupacionales que afectan la salud y participación social.

telefónico¹⁰. La selección de protagonistas implicaba acercarme a aquellos que tenían una *discapacidad intelectual*, ahora bien, ¿cómo rastrear esa pertenencia sin etiquetarlos *a priori*? La decisión metodológica fue definir que la unidad de análisis de la presente etnografía está constituida por personas que han sido identificadas desde el poder médico y jurídico como portadoras de una *discapacidad intelectual* expresada en un diagnóstico clínico; la cuestión sobre si ellas se reconocen a sí mismas como personas con *discapacidades intelectuales* será parte de los hallazgos de la investigación.

Este proceso se acompañó de prácticas de observación participante en espacios donde acontecían los encuentros con mis interlocutores, así como la realización de entrevistas con sus familias y otros miembros de la institución. Indagué documentos e informes como historias clínicas y reportes institucionales; y en menor medida se logró conversar con otros informantes, pues los propios protagonistas referían por ejemplo la ausencia de amistades. En definitiva se trata de una investigación que articula etnografía y enfoque biográfico, pues la construcción de historias de vida no contradice los principios de la etnografía como clave de investigación antropológica.

A fines de 2015 se acercaba el cierre del trabajo de campo y con ello mi regreso a Colombia tras varios años de residencia en Argentina. Antes de viajar decidí hacer un cierre con cada protagonista y su familia por la incertidumbre asociada al tiempo que me tomaría la escritura de este documento y por los lazos forjados durante meses de charlas y encuentros cercanos en sus hogares. Como mis interlocutores no manejaban el lenguaje escrito, elaboré álbumes de fotos y edité videos con grabaciones tomadas en el marco de los encuentros. Acompañé cada registro visual con textos en los que hice una devolución reflexiva que para ese momento era más emotiva que antropológica, pues aún tenía por delante un enorme diario de campo por procesar. En cada texto devolví algunas de mis primeras impresiones sobre cada protagonista, sobre sus dinámicas personales y familiares, y sobre la forma en que me sentí interpelada por sus trayectorias¹¹. Aquellos textos estaban cargados con el afecto y nostalgia que sentía en la época previa a mi viaje, tenían el tono de una carta de agradecimiento y despedida.

¹⁰ Aunque los protagonistas de esta investigación eran mayores de edad, las decisiones relacionadas con su vida personal generalmente debían ser consultadas con sus familias, lo que implicaba una doble confirmación para su participación en el proyecto: la de ellos mismos y sus tutores. Así que en primer lugar dialogaba con quienes podrían ser mis interlocutores y según sus respuestas me comunicaba con sus familias vía telefónica o por mensajes escritos hasta que lográbamos acordar un encuentro en el hogar; una vez allí ponía en consideración el proyecto y acordábamos la frecuencia de mis visitas. También conté con el apoyo de la asistente social para establecer contacto con las familias.

¹¹ Los textos que compartí con mis interlocutores estaban en un formato de *lectura fácil*. Se trata de una estrategia de accesibilidad cognitiva orientada a personas con dificultades para leer o comprender mensajes escritos. Incluye técnicas de redacción, adaptación, validación y publicación de textos.

En esta etnografía las historias que serán presentadas, más que relatos cronológicamente ordenados, son composiciones narrativas sobre cómo se fue desarrollando el proceso investigativo con cada protagonista, sobre sus percepciones y las de su familia, sobre momentos clave de sus trayectorias vitales y también sobre la propia relación de investigación; son relatos que se nutren de las experiencias reales de muchas otras personas con *discapacidades intelectuales* con las que compartí escenarios de campo. De allí que la responsabilidad de lo escrito es completamente mía aunque sea producto de la relación interactiva con los informantes¹².

Finalmente debo aclarar que las y los interlocutores de esta etnografía son personas, a quienes al interior del campo generalmente se las describe de una manera pasiva o subordinada: *los chicos* o *los nenes*, aunque sean mayores de edad; *los pacientes*, aunque no estén en un hospital; *los beneficiados*, en su condición de receptores de apoyos externos; *los concurrentes*, en su calidad de asistir con regularidad a una institución; *los afectados*, como una forma de equiparar sus diagnósticos con algo del orden de lo trágico. Estas expresiones son formas nativas de enunciación propias del campo que pueden aparecer así a lo largo del texto. Sin embargo, la mayoría de las veces me referiré a ellas y ellos como ‘protagonistas’ pues se intentará dar prioridad a sus voces en sus propios contextos de enunciación.

Es necesario hacer algunas aclaraciones que ayuden a la lectura pues en el texto se entrelazan mis propios sentidos, los sentidos nativos y los propiamente teóricos. Todos los textos en *itálica* corresponden a categorías y expresiones nativas propias del campo de la *discapacidad*, expresadas bien sea por mis interlocutores o por otros agentes tales como especialistas del mundo intelectual o científico. Para hacer fluida la lectura los fragmentos de campo cortos estarán inmersos en el texto y los fragmentos largos irán en párrafo aparte.

Algunas expresiones literales de mis interlocutores adquieren en el texto una función analítica, tales como *ser así* o *tener problemas*, en cuyo caso serán escritas en *itálica*. Así mismo, hay términos cuya función al interior del campo suele ser articular, configurar o estabilizar sentidos alrededor de la práctica médica, palabras como *trastornos del desarrollo intelectual*, *déficit cognitivo* o *independencia funcional* irán en *itálica* la mayoría de veces, para invitar a la suspensión de los sentidos que expresan.

¹² Como los registros y datos de campo fueron recopilados en 2015, se privilegiará la presentación de datos estadísticos de contexto que corresponden a ese período de tiempo, sin prescindir, cuando sea necesario, de otros análisis comparativos con datos actuales.

El uso de “comillas dobles” se usará para citas textuales de índole teórica que contribuyen al proceso analítico y también para la primera vez que haga uso de categorías de autor que serán usadas en el texto. El uso de ‘comillas simples’ relativiza o acentúa palabras y expresiones propias. Finalmente, la **negrita** enfatiza palabras o fragmentos de los diarios de campo y de las citas textuales que serán retomadas en el argumento narrativo; cuando haga uso de ella acompañaré la referencia de la cita con el agregado ‘énfasis mío’.

Respecto al lenguaje inclusivo debo aclarar que en el campo había expresiones de uso común que pueden tener una carga sexista al generalizar el masculino como sustantivo, por ejemplo: *los concurrentes*, *los chicos* o *los médicos*. Estas expresiones no serán modificadas ya que son usos propios del contexto. Adicionalmente, dado que el trabajo de campo fue realizado en un contexto temporal (2015) en que no estaba extendido el uso del lenguaje inclusivo ni en los diálogos, ni en la escritura, no haré uso de esta modalidad.

Procuraré en la mayoría de situaciones usar la expresión: *personas con discapacidades* o *población con discapacidad* para evitar hacer referencia a un género en particular. Cuando sea inevitable generalizar al sujeto de la oración procuraré usar la expresión ‘las y los’. Finalmente hay roles que en este campo han sido ocupados y siguen siendo desempeñados mayoritariamente por mujeres; en estos casos haré uso del genérico femenino para referirme a esa mayor prevalencia de mujeres en dichos roles, tales como *las cuidadoras* o *las auxiliares*.

Gabinete de Estructura del Documento

Esta etnografía gira en torno a la vida de tres protagonistas a quienes llamaré Marcia, Emiliano y Abby¹³, ellos compartían actividades en los talleres del Centro de Día y por ende se reconocían entre sí como *compañeros*. Cada capítulo hace referencia a un protagonista en particular y desarrolla elementos temáticos nacidos al calor de aquello que la propia trayectoria vital y la capilaridad de su devenir cotidiano demanda. A medida que avanza cada capítulo aparecen también otros protagonistas: madres, padres, hermanas y hermanos de mis interlocutores principales, a quienes presentaré a medida que avanza el trabajo. La forma en que se desarrolló mi entrada al campo con cada familia será ampliada en los capítulos correspondientes.

¹³ La selección de estos nombres ficticios fue una iniciativa propia para preservar la intimidad de los participantes, con quienes había perdido contacto estrecho ya instalada en Colombia.

El primer capítulo es protagonizado por Marcia, una joven usuaria de silla de ruedas. Este capítulo profundiza en algunas dinámicas propias de la institución y también problematiza los desafíos metodológicos de la investigación etnográfica en el campo de la *discapacidad intelectual*, así como las implicaciones del uso de técnicas biográfico-narrativas. Algunas tensiones y situaciones propias de mi posicionalidad en el campo las desarrollaré en este apartado.

El segundo capítulo es protagonizado por Emiliano y abordará sus experiencias personales y dinámicas familiares en un contexto de alta vulnerabilidad económica. El capítulo está dividido en *sesiones*, como una forma de metaforizar las jornadas terapéuticas presentes en la vida de los protagonistas. Allí describo los eslabones presentes en la producción de la *discapacidad intelectual* y sus efectos materiales, y analizo los mecanismos de operación de la ideología de la normalidad en la producción de lo que los protagonistas llaman *ser así y tener problemas*.

El tercer capítulo es protagonizado por Abby, allí describo su historia de vida e incorporo anécdotas de otra interlocutora. Sus trayectorias vitales transcurrían en barrios de clase media-alta. Tomé la decisión de ficcionar en la sola persona de Abby las intersecciones de la vida de dos mujeres diferentes para poder hablar de esos ‘lugares comunes’ por los que transitaron. Seleccioné situaciones que fueron comunes en la vida de ambas. Este capítulo explora lo que llamo límites físicos y simbólicos alrededor de la categoría de *discapacidad intelectual*. En este capítulo también problematizo la construcción socio-histórica de la *discapacidad intelectual* como diagnóstico e intento aportar elementos que permitan ‘desnaturalizar el déficit intelectual’.

Finalmente en el apartado de conclusiones resalto los principales hallazgos de cada capítulo con miras a producir aportes teóricos y metodológicos que la investigación etnográfica podría considerar al abordar el campo de la *discapacidad* en general y de la *discapacidad intelectual* en particular.

1. Reflexiones Metodológicas Sobre Una Historia Inconclusa

En este capítulo abordaré los principales aspectos metodológicos de la investigación y especialmente los desafíos, tensiones y características que asume la etnografía cuando es aplicada al estudio de las *discapacidades intelectuales*. Para iniciar este recorrido, el punto de partida es considerar que las dinámicas alrededor de la discapacidad se pueden analizar desde de la perspectiva de “campo social” (Bourdieu, 1980, 1997), lo que me permitirá visibilizar las trayectorias y movilidades de los protagonistas, así como los “capitales” que pusieron en juego a lo largo de la relación etnográfica. En este apartado expondré algunas particularidades del enfoque biográfico-narrativo a través de la historia de Marcia, la protagonista de este capítulo.

Discapacidad como Campo Social

Podría decirse que todo lo que compone y rodea el mundo de las *personas con discapacidad* constituye un “campo social” en sí mismo (Bourdieu, 1980, 1997). Se trata de un campo que se ha venido formando con sus propias reglas, instituciones, agentes, conflictos, lenguajes y relaciones sociales en las que ese hecho social llamado *discapacidad* adquiere relevancia política, social y económica. En este espacio hay disputa de conceptos y valores simbólicos frente a las nociones de *diversidad, diferencia, inclusión y autonomía*, disputas simbólicas que tienen efectos materiales, políticos y económicos.

Son varias las investigaciones que comprenden la *discapacidad* bajo la lógica de campo social (Brognia, 2012; Ferrante y Dukuen, 2017; Ferrante y Ferreira, 2008, 2011). Carolina Ferrante y Miguel Ferreira (2008, 2011) analizan la discapacidad como una disposición encarnada que solo puede ser pensada en relación con el “campo de la salud” como espacio de pugna por “la imposición de la definición del cuerpo legítimo y el cuerpo no legítimo” (2011, p.90), y donde la medicina y el mercado juegan un papel determinante en la definición del cuerpo sano. Según los autores, inspirados en la noción de “habitus” de Bourdieu, la discapacidad es un producto social e histórico con una lógica propia que es a la vez estructurada y estructurante de prácticas y disposiciones corporales de carácter sistemático. Miguel Ferreira (2010) agrega que en el campo de la discapacidad el principal capital en pugna es de naturaleza simbólica: la normalización y el deseo de cura.

Sintiéndome parte del campo de la *salud* y la *discapacidad* en los términos planteados por Ferrante y Ferreira (2008, 2011), el presente trabajo me permitió objetivar

mi propia mirada sobre el tema y desnaturalizar mis prácticas dentro del campo, que incluyen un modo de estar y de poner el cuerpo. El punto más sensible de ese ejercicio antropológico tiene que ver con el despliegue metodológico, pues en todos los capítulos las condiciones del terreno y los propios protagonistas interpelaron e incidieron de alguna forma en las herramientas metodológicas y, por ende, me permitieron comprender cómo los recursos metodológicos de la etnografía son indisociables de la experiencia de trabajo de campo y producen efectos subjetivos, analíticos, éticos y epistémicos. Precisamente en este capítulo quiero resaltar la relación intersubjetiva de mi persona con el mundo social que abordé desde esta investigación. Para profundizar en esa dimensión intersubjetiva, debía asumir la vida cotidiana como una unidad y como un espacio propio de análisis antropológico en el que transcurre la vida de los protagonistas y la investigación propiamente dicha.

Para abordar la pregunta sobre cómo se producen las *discapacidades intelectuales* en la filigrana de los espacios e interacciones cotidianas fue necesaria una inmersión en los hogares, barrios y otros lugares habituales y significativos para mis interlocutores. Desde esa mirada puesta en la vida cotidiana, como escenario privilegiado de producción y reproducción de la vida social, se hizo necesario enfatizar el lugar del cuerpo, sus usos, relaciones y movimientos al interior del campo de la discapacidad.

El análisis etnográfico del cuerpo en la dimensión cotidiana no significaba auscultar exclusivamente el cuerpo del otro, sino también el cuerpo propio, el mío. Y esto es porque en la comprensión de la discapacidad como una categoría relacional pero fuertemente encarnada es preciso reconocer, como señala Janine Owens (2015), la agencia de los cuerpos en interacción, es decir, su materialidad y también su poder productivo.

A continuación describiré el contexto institucional en el que me desenvolvía junto con las cualidades de algunas interacciones que allí tenían lugar.

Centro de Día como Escenario Etnográfico

Algo que tenían en común todos los protagonistas era su asistencia al Centro de Día, así que es necesario hacer una pequeña radiografía sobre este lugar, que en términos normativos es definido como:

Una institución destinada a recibir a jóvenes y/o adultos con discapacidad severa o profunda, en situación de dependencia, egresados de la escuela especial, sin posibilidades de acceder al sistema laboral protegido [...] el tipo de discapacidad puede ser mental, motriz, sensorial o visceral, pero debe ser de nivel severo/profundo; o personas con

multidiscapacidad imposibilitados de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral [...] Brindan contención a personas que por su nivel de discapacidad no están en condiciones de beneficiarse de programas de educación y/o rehabilitación (Ministerio de Salud de la Nación, Resolución 1.328/2006).

Son catalogados como *servicios terapéutico-educativos*¹⁴ y son una prestación establecida en la Ley Nacional 24.901, que define el *sistema de prestaciones* para las personas con discapacidad, de allí que las obras sociales deben cumplir con la cobertura de este servicio, incluido el *transporte especial*. La institución funciona en la modalidad ambulatoria de lunes a viernes en turno mañana y/o tarde de manera continua durante todo el año.

Los *beneficiarios* o *concurrentes* de los Centros de Día, como los llama la norma, son personas que deben acreditar su discapacidad. Es el Ministerio de Salud quien establece los criterios y normativas para este proceso a través de la Ley Nacional 25.504 de 2001, a fin de “certificar la existencia de la discapacidad, su naturaleza y grado, así como las posibilidades de rehabilitación [...] teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado” (art.1)¹⁵. La persona debe ser valorada por una Junta Evaluadora compuesta generalmente por profesionales en medicina, psicología y trabajo social. Aquí yace un primer indicio de cómo se van definiendo las trayectorias institucionales y vitales de personas a quienes el Estado certifica como poseedoras de una discapacidad, a través del vínculo entre el poder médico y el poder jurídico.

El Centro de Día [en adelante *el Centro*] era un establecimiento de carácter privado; contaba con un propietario, su hija directora, una administradora, un médico y profesoras de música, danzas, cocina y artes; seis auxiliares terapéuticas y un equipo psicoterapéutico conformado por dos psicólogas, una kinesióloga, músico-terapeuta, fonoaudióloga, asistente social y yo. Mi trabajo consistía principalmente en sesiones grupales de terapia ocupacional con dos de los tres grupos que tenía la institución. A excepción de las seis auxiliares que tenían un contrato formal de trabajo, a los demás profesionales se les vinculaba como monotributistas.

Al interior del *Centro* los *concurrentes* deben agruparse “según edad y diagnóstico funcional, condiciones psicofísicas de los integrantes y actividades a realizar” (Ministerio

¹⁴ Un servicio terapéutico-educativo busca “implementar acciones de atención tendientes a promover la adquisición de conductas y adecuados niveles de autonomía e independencia, mediante el desarrollo coordinado de técnicas terapéuticas, pedagógicas y recreativas” (Ministerio de Salud, Resolución 1.328/2006).

¹⁵ Con el DNU 95 de 2018, el Poder Ejecutivo Nacional suprimió el Servicio Nacional de Rehabilitación dependiente del Ministerio de Salud, transfiriendo sus funciones, entre ellas la del proceso de certificación de discapacidad, a la órbita de la Agencia Nacional de Discapacidad como organismo descentralizado.

de Salud, Resolución 1.328/2006). En su ingreso al *Centro* estas personas ya contaban con diagnósticos previos, así que el trabajo del equipo era corroborar dicha información a través de evaluaciones, pedidos de documentación y entrevistas. La institución contaba con una población promedio de 35 personas distribuidas en tres grupos o salones. Y los grupos estaban organizados según las capacidades motoras, cognitivas o de comunicación de sus integrantes, a fin de crear grupos más o menos homogéneos distribuidos en tres categorías: *discapacidad leve, moderada y grave/profunda*.

El *Centro* asignaba nombres formales a los grupos para su identificación y cada grupo tenía un salón asignado que era decorado por las auxiliares. Un grupo era denominado formalmente como *Valerosos*, conformado por personas que en función de sus capacidades tenían *mayor compromiso, mayor discapacidad, con profundas dificultades*; de manera informal se los llamaba el grupo de *los severos* y eran descritos como un grupo *difícil de manejar*. Otro grupo se denominaba formalmente *Artistas*, conformado por personas descritas como de *compromiso medio o moderado*, y se caracterizaban porque podían involucrarse mejor que los *Valerosos* en actividades manuales o seguir los pasos de una actividad, e interactuar de una manera ‘típica’ con materiales de trabajo, de allí la idea de *artista*. Mi presencia como terapeuta estaba enfocada en estos dos grupos que tenían ‘mayor dependencia’, requerían más apoyos y un entrenamiento especializado en actividades de alimentación, vestido, uso del baño y ‘pautas de interacción social’.

En términos de espacio se podría decir que la mayoría de salones y espacios comunes estaban en condiciones de hacinamiento y con número insuficiente de baños, lo cual dificultaba las condiciones de trabajo y la sensación de bienestar de *los asistentes*. Para preservar cierta distancia objetiva en un ambiente que me era familiar, decidí que mi labor investigativa la realizaría con personas que pertenecían al grupo con el cual no realizaba labores terapéuticas: era el grupo más numeroso y se llamaba formalmente *Amistosos*. Esta decisión me permitía buscar espacios de observación participante de los protagonistas en otros talleres y sesiones de trabajo a cargo de otros profesionales, sin embargo mantuve una actitud vigilante de mis propios espacios y prácticas terapéuticas.

El grupo de *Amistosos* estaba constituido por personas que en la evaluación institucional entraban en la categoría de *discapacidad leve*. Dicha evaluación consiste en realizar actividades socialmente valoradas como que ‘naturalmente’ se realizan de forma independiente y que son consideradas básicas o vitales, tales como alimentarse, manejarse en el baño, vestirse o desplazarse por cuenta propia.

La definición por excelencia del grupo de *Amistosos* eran aquellos que tenían más desarrolladas sus habilidades sociales, de allí la idea de amistad, pues ellos podían interactuar más activamente entre sí, como por ejemplo dialogar de forma espontánea, ya que la gran mayoría podía expresarse verbalmente con mayores o menores variaciones en su capacidad gesticulativa y de pronunciación, mientras que en los otros grupos sus miembros no hacían mucho uso del lenguaje verbal como sí del lenguaje corporal y de un espectro comunicativo que abarcaba balbuceos, musitaciones, sonidos monosilábicos o expresiones no siempre inteligibles. Vale aclarar que varias de las personas que asistían al *Centro* habían transitado previamente por la modalidad de *educación especial*¹⁶.

Ahora bien, para invitarlas a ser parte del proyecto de investigación a algunas personas del grupo de *Amistosos* intenté considerar sus diagnósticos, porque era un grupo que integraba a personas con características muy heterogéneas entre sí, como personas con alteraciones sensoriales como ceguera o hipoacusia, u otras con discapacidades físicas o motoras, así que debía considerar aquellas cuyos diagnósticos pudieran estar más asociados al universo de las *discapacidades intelectuales*, tales como *autismo*, *retraso mental*, *problemas de aprendizaje* y otros *trastornos del neurodesarrollo*.

Ha sido históricamente la psiquiatría quien ha establecido los criterios para determinar quién está dentro y fuera de la categoría *discapacidad intelectual*. En Argentina la certificación de personas que presentan *deficiencias intelectuales y mentales* se realiza acorde a la Disposición 648 de 2015 del Ministerio de Salud, que orienta un protocolo de evaluación a partir de lineamientos de manuales internacionales tales como la CIE-10 y la CIF¹⁷.

¹⁶ La *educación especial* es definida por la Ley Nacional de Educación como una “modalidad del Sistema Educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema [...] brinda atención educativa en todas las problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común” (Ley Nacional 26.206 de 2006). En 1978 el Ministerio de Educación determina la “adopción de una política en materia de educación especial” orientada a “aquellos que por presentar características particulares, requieren atención pedagógica especializada” (Consejo Federal de Educación, 1979, p.33-40). Si bien desde 1902 ya existían *clases especiales* en escuelas comunes para los denominados *retrasados mentales* (Santarrone y Kaufmann, 2005), la expansión de los sistemas de educación diferencial se produjo en la década de los setenta, en el marco de la Alianza para el Progreso —un programa de injerencia económica y política de Estados Unidos en América Latina— y del impulso de grupos de interés que estimulados por el discurso médico-educativo fundaron escuelas e institutos. La *escuela especial* materializa, para el antropólogo Jhonatthan Maldonado (2020), una suerte de racismo cognitivo que naturaliza la separación escolar como forma de estratificación intelectual y estandarización cognitiva.

¹⁷ La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF], elaborada por la OMS, establece un marco conceptual para confeccionar un perfil de funcionamiento de una persona a través de cuatro componentes: funciones y estructuras corporales; actividades; participación; y factores ambientales y personales, seleccionando en cada uno las categorías más acordes para describir la situación de las personas (OMS, 2001).

Con este antecedente empecé a rastrear los certificados médicos, historias clínicas, informes institucionales y conceptos profesionales emitidos respecto de los futuros protagonistas, sin embargo, tuve un primer hallazgo: ningún diagnóstico hablaba de forma explícita sobre *discapacidad intelectual* o *trastorno del desarrollo intelectual*¹⁸. Los diagnósticos hablaban de *oligofrenia*, *síndrome de Down*, *retraso mental*, *epilepsia*, *autismo*, *retraso madurativo del desarrollo* y adjetivos como *atípico*, *límitrofe* o *sin especificar*.

Por lo general, la categoría de *retraso mental leve o moderado* aparecía asociada a otros diagnósticos de tipo más ‘orgánico’ como *parálisis cerebral*, *síndromes genéticos* o *enfermedades huérfanas*, y en los informes era presentada como consecuencia secundaria de estos diagnósticos. Por ello, las maneras en que aparecen estas categorías de *déficit intelectual* en la vida de los protagonistas, las trayectorias posteriores, los conflictos y los consensos sociales que implican su reconocimiento como *personas con discapacidades intelectuales* serán parte del proceso etnográfico.

Discapacidades Intelectuales y Particularidades del Método Biográfico

Consideré que una perspectiva biográfica para la realización de esta etnografía sería una buena herramienta si quería comprender, en profundidad, las prácticas, estrategias y lógicas de mis interlocutores, pues comprender una historia de vida es comprender el contexto y el tejido de relaciones en que dicha historia emerge. La relación entre una perspectiva biográfica y el trabajo etnográfico posibilita conocer la trayectoria social y las prácticas “en situación” de los individuos y los “contextos de producción y recepción” de dichas prácticas y sus discursos (Daniel Bertaux, 2005). Desde los *Disability Studies* Joaquín Guerrero (2010) resalta el valor etnográfico de las historias de vida en la investigación sobre *discapacidades intelectuales*, pues se trata de “una forma de etnografía intensiva que considera el relato biográfico como documento científico y permite aprehender la visión desde dentro de los marcos de referencia cultural de los interlocutores” (p.8). Mi movilidad como investigadora dentro de las unidades de estudio (Centro de Día, viviendas, barrios) se definía en función de aquello que emergía durante las conversaciones, pues como afirma Borja González (2013) la entrevista biográfica va sugiriendo campos de observación relevantes.

¹⁸ Al momento del trabajo de campo, aunque ya se sugería en el ámbito sanitario y político el uso de los términos *discapacidad intelectual* y *trastornos del desarrollo intelectual*, aún era común encontrar fichas médicas con las expresiones *retraso mental* o *retardo mental*.

Ahora bien, de acuerdo a Tim Booth (2008) los métodos biográfico-narrativos buscan describir la experiencia subjetiva de una forma que sea fiel al sentido que las personas dan a sus propias vidas, pero el reto aparece cuando se trata de personas que a nuestro parecer presentan dificultades cognitivas y de lenguaje, tales como una limitada expresión verbal o problemas de memoria; al respecto se pregunta: “¿Acaso quienes más necesitan que se escuchen sus historias, tal vez sean quienes menos posibilidades tienen de contarlas?” (p.256). Quizá la pregunta complementaria sea: ¿Cómo hacer audibles sus propios lenguajes?

Algunas tensiones o dificultades que se presentan en la aplicación del método biográfico-narrativo en *personas con discapacidades intelectuales* son analizadas por Booth (1998), las cuales emergieron también en mi propio proceso investigativo: (1) la tendencia de los interlocutores a responder preguntas con silencios, usando una sola palabra, una frase muy corta, una expresión aparentemente ‘fuera de contexto’ o gestos que quedan muy sujetos a la interpretación del entrevistador; (2) una mayor receptividad frente a preguntas directas antes que a preguntas abiertas; y (3) resulta más sencillo hablar sobre cuestiones o hechos concretos —personas o lugares— que construir reflexiones o ideas abstractas. Booth caracteriza estas situaciones de la siguiente manera:

Un vocabulario más instrumental que expresivo, una tendencia hacia el presente, marcos de referencia más concretos que abstractos, una forma de expresión más literal que figurativa y la tendencia a responder preguntas más que a tomar la iniciativa en la conversación (Booth, 1998, p.258).

Ninguna de estas características son exclusivas de esta población, ni se trata de ‘síntomas’. Son realidades etnográficas que serán debidamente contextualizadas en situación, pero las expongo aquí para dar cuenta de que juntas representan un reto en el proceso metodológico. No se trata de obstáculos, sino de aspectos vitales de las historias que implica recurrir a técnicas que trasciendan la instancia de conversación, por ello el trabajo de campo toma más tiempo pues los datos se van revelando muy lentamente.

Estos aspectos influyen en la forma de redactar la narrativa final; al respecto Booth (1998) se pregunta: ¿Cómo convertir los diálogos con las características mencionadas en textos legibles que constituyan un relato? Y plantea que el hecho de “eliminar las repeticiones y material que parece que no hace progresar al relato significa correr el riesgo de romper el vínculo entre la historia vivida y la historia escrita” (p.259). No obstante, al redactar un relato textual de las palabras de los protagonistas, se puede producir el efecto de una imagen falsa acerca de la lucidez y coherencia del entrevistado (Booth, 1998), ya

que se puede perder el sentido original de sus expresiones en el momento de la conversación. En este caso considero que mi responsabilidad no se trató de transcribir de forma exacta las palabras empleadas, sino sobre todo de conservar la fidelidad del mensaje (social, emocional, cognitivo) que esas palabras me transmitieron, pues como afirma Booth (1998) “la redacción implica un proceso de interpretación” (p.261), por cuanto lo publicado no es tanto una historia de vida, sino la historia de una relación de investigación.

Además, si se asumiera la capacidad de comunicación o la fluidez verbal como una medida de racionalidad y coherencia, o como un criterio de selección de informantes, ello ubicaría desigualmente a las personas con *déficits de lenguaje o cognitivos*. Así que no se trata de extraer forzosamente largos discursos o reflexiones por parte de las y los protagonistas, sino de hilar fino entre lo mucho o poco que expresen y las dinámicas corporales, emocionales y sociales en las que dichas expresiones tienen lugar.

Así mismo, el énfasis en reconstruir hechos del pasado, aspecto fundamental del enfoque biográfico, se vio en aprietos debido al marcado énfasis de las y los protagonistas en el presente. Se puede apostar que la expresión verbal o el énfasis en la reconstrucción del pasado pueden ser vistos como necesidades impuestas por los propios procesos de investigación y sus decisiones metodológicas. Entonces, el desafío consiste en correr el lugar que observa las limitaciones en las personas para ver también las posibles limitaciones en los métodos de investigación:

Los métodos que se apoyan en la lectura, la escritura, el razonamiento abstracto o la fluidez verbal pueden excluir a las personas con discapacidades intelectuales del papel de informantes, lo que refleja el tipo de exclusión al que se ven expuestos cotidianamente (Booth, 1998, p.268).

Para superar estas tensiones planteadas en las investigaciones narrativas, Booth (1998) propone tres recomendaciones que adopté en mi investigación. La primera es incorporar en el texto académico otras formas literarias que implican ficción, como el uso de la “metáfora” y su potencial para hacer que una idea abstracta o ajena sea comprensible o pueda producir el efecto de participación afectiva y no solo intelectual del lector frente a una realidad que le es ajena. En segunda instancia, la “caracterización”, como la intención de “comunicar el personaje de una forma que resulte verdadera para el sujeto y significativa para el lector” (p.267); esta recomendación busca preservar el anonimato cuando las historias profundizan en detalles, usando pistas falsas para ocultar la identidad de los participantes sin desfigurar sus vidas (Booth, 1998); sin embargo, entiendo que

‘ocultar la identidad’ de los informantes no sería el único fin de esta recomendación, sino fundamentalmente producir una caracterización que humanice. Por último, la tercera recomendación es apelar a la composición narrativa, pues un relato de vida es principalmente un vehículo para la comprensión de una realidad.

En ese sentido, en esta investigación pretendo ubicar a los lectores lo más cerca posible de los protagonistas con historias que en el proceso de mi propia interpretación y selección de datos construyen una ficción, pero que por sí mismas tienen fuerza de realidad, pues los hechos son el reflejo de las realidades de varias *personas con discapacidades intelectuales* con quienes realicé este trabajo de campo.

El Ritual de la Entrevista

Para profundizar en algunas características del proceso metodológico voy a describir una suerte de ‘historia inconclusa’, se trata de una trayectoria de vida cuya indagación se vio interrumpida por los motivos que expondré más adelante. Y es que los casos atípicos sirven para comprender las lógicas subyacentes de lo que consideramos típico. El “criterio de significatividad”, afirma Guber (2004), permite seleccionar casos anómalos para dar cuenta de lógicas sociales y culturales subyacentes. Si el eje metodológico de esta investigación pasa por la construcción de historias de vida, entonces una ‘historia inconclusa’ sería ese ‘caso atípico’, que expone las principales tensiones y desafíos del proceso metodológico en el trabajo de campo con *personas con discapacidades intelectuales* en la construcción de narrativas de vida.

Me hallaba en el proceso de seleccionar quienes serían los protagonistas de la investigación y una de mis coordinadoras me solicita realizar una entrevista a una joven que ingresaría al *Centro*, a quien llamaré Marcia. Se me informó que la madre de Marcia llegó al *Centro* solicitando un cupo pues su hija tuvo que salir de otra institución en la que permaneció cinco años porque se trataba de un instituto de rehabilitación para personas ciegas y ella no era ciega, ni tenía baja visión. Una visita de control del Ministerio notó esa irregularidad¹⁹. Marcia se quedó sin un lugar de referencia y su madre debía ubicarla prontamente en otro lugar, pues se había separado recientemente de su pareja y debía asumir mayores responsabilidades económicas y salir al mercado del

¹⁹ Es habitual que algunas instituciones especializadas en algún ‘tipo de discapacidad’ se permitan incluir otras poblaciones en su estructura, ya sea por conveniencia, por lazos de amistad, por beneficio económico o por apoyo a un núcleo familiar que no encuentra contención en otros lugares.

trabajo. Aunque Marcia era mayor de edad, el proceso de selección de la institución donde transitaría la mayor parte de su tiempo fue realizado por su madre.

Marcia era una mujer cis, que en el momento de la realización del trabajo de campo tenía 21 años. Cuando la conocí vi a una joven sentada en una silla de ruedas grande, con una mesa de soporte adherida a la silla; su tez blanca, la piel suave y la forma redondeada de su rostro eran aspectos de su belleza; tenía el pelo muy corto, grueso, abundante y que apuntaba hacia todas direcciones; sus ojos semirasgados y sus cejas arqueadas producían en ella una mirada bastante emotiva; sonreía, tenía una boca delgada y me llamaron la atención sus dientes bien formados, uniformes, blancos —lo cual no sucede a menudo en los jóvenes que asisten a estas instituciones—²⁰. El cuerpo de Marcia era grueso, robusto, no así sus piernas, que delgadas se inclinaban y caían juntas sin movilidad; tenía los codos apoyados en el soporte de la silla y las manos a la altura de su cara, los puños un poco cerrados y contraídos, se escurría de la silla con facilidad por lo cual tenía un cinturón ajustado al tórax que la aferraba al respaldo de la silla. Noté en su pronunciación un siseo y dificultad para gesticular palabras. En su diagnóstico clínico esta descripción del cuerpo de Marcia se resume en *parálisis cerebral*²¹.

Durante nuestros encuentros notaba un movimiento característico en Marcia: ella enviaba su cabeza hacia atrás y a la izquierda cuando pensaba y luego movía la cabeza hacia arriba y un poco adelante para hablar, era un movimiento permanente cuando conversábamos. La capacidad de habla, además del movimiento parcial de cuello y brazos, eran las pocas acciones corporales sobre las que ella tenía algo de control voluntario. Si de acuerdo a Merleau-Ponty (1945) “la experiencia motriz nos proporciona un modo particular de acceder al mundo” (p.157), veremos cómo la experiencia motriz de Marcia se configuraba en torno a los actos de conversación como forma de acceso al mundo social.

²⁰ Muchas personas con discapacidades intelectuales suelen tener una deficiente salud bucal y problemas odontológicos crónicos como pérdidas dentales significativas y otras alteraciones bucales como inflamación o anomalías dentarias. Este fenómeno ha sido poco estudiado y se puede presentar por diferentes razones: problemas de deglución y nutricionales que deterioran la salud oral, determinados tipos de medicación o problemas de motilidad oral que genera acumulación de restos de comida, falta de entrenamiento en actividades de higiene oral que generan poca o nula conciencia sobre esta parte del cuerpo, o descuido por negligencia cuando la higiene de esta zona depende de terceras personas. Otro factor son las dificultades para acceder a la consulta odontológica, ya sea por características corporales como temblores, dificultad para relajarse o seguir instrucciones en un ambiente desconocido, o la imposibilidad de usar anestesia completa si la persona usa medicamentos antiepilépticos y otros fármacos que pueden generar reacciones adversas.

²¹ La parálisis cerebral se define en términos clínicos como “un grupo de trastornos que pueden comprometer las funciones del cerebro y del sistema nervioso como el movimiento, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento” (ADAM, 2019). Generalmente es consecuencia de una lesión cerebral, producida por una falta de oxígeno en el cerebro.

Por su movimiento de cabeza hacia atrás y luego hacia arriba era difícil mantener ese contacto visual que suele acompañar las conversaciones y sobretodo las entrevistas, considerando que “el contacto visual es fundamental para establecer una relación de confianza, proximidad y soltura, marco conveniente para desarrollar buenas entrevistas” (Guber, 2004, p.255). Le pregunté a Marcia sobre nuestras posiciones, si ella estaba cómoda o si quería que me cambiara de posición para poder vernos mejor, pero ella me interpeló: *No es necesario, yo soy así*. Noté que la incomodidad era mía, sentada frente a frente entrevistando a alguien que parecía mirar siempre hacia atrás. Las prácticas o técnicas corporales permean todos los escenarios de la vida cotidiana y eso incluye la vida cotidiana del antropólogo, la forma en que se dispone el cuerpo en una entrevista configura también un “habitus” donde el contacto visual hace parte de los modos de poner el cuerpo en diálogo con el otro.

Mis primeros encuentros con Marcia evidenciaban una dificultad para mí, la disposición de nuestros cuerpos no se correspondía con la idea habitual en las entrevistas, no solo en lo concerniente al contacto visual, sino también en los tiempos de espera/pausa en la conversación. A través de la relación de nuestros cuerpos y de mis sensaciones de incomodidad se iban revelando las disposiciones socioculturales y corporales que configuran la escena de una entrevista típica e incluso de una conversación típica, disposiciones que por lo general pasan desapercibidas, pero hacen ruido cuando no se desarrollan de la forma habitual. A partir de la disposición atípica de nuestros cuerpos y retomando el criterio de significatividad (Guber, 2004), esta situación ‘inusual’ daba cuenta de una regularidad presente en la práctica antropológica: la relación habitual de los cuerpos y su proxemia en la situación de entrevista.

A esta situación se sumaba no estar habituada a la pronunciación de la interlocutora, su *disartria*²², junto con el siseo y el acento argentino eran una combinación que implicaba mucho esfuerzo de mi parte para comprenderla. El problema no era tanto su capacidad para expresarse, como mi dificultad para entender. Marcia se tomaba su tiempo para responder a mis preguntas: *Vos me tenés que dar tiempo para yo tener que pensar*, decía. Su hablar era pausado, lento, jadeante, como si alternara entre respirar y decir palabras, pero a la vez era rico en detalles y con ello cautivaba mi atención. Con el tiempo compartido y las conversaciones que siguieron me fui sintiendo más habituada a la posición y movimientos de su cabeza, también fui aprendiendo a distinguir sus sonidos característicos y su repertorio verbal; las situaciones del contexto me ayudaban a situar

²² Es un problema neuromotor que afecta la movilidad de los músculos involucrados en el habla.

su discurso. Según Charles Briggs (1986) el entrevistador debe aprender los patrones comunicativos del entrevistado, de lo contrario, la distancia entre las normas comunicativas de uno y otro entorpecerá el proceso de investigación.

Marcia no fue la única persona con la cual tuve que habituar de modo distinto mi forma de escuchar o poner el cuerpo; como ella, otros jóvenes tenían sus propios lenguajes, sonidos, repertorios verbales, formas de pronunciación y formas de disponer el cuerpo en las entrevistas, como por ejemplo mirar siempre al piso, hacer largos silencios o responder solo con movimientos de cabeza. Los procesos de habituación se pueden verificar, por ejemplo, cuando se hacían audibles y entendibles palabras que antes solo eran sonidos indescifrables.

Aunque Marcia tenía un *alto grado de dependencia* por su situación corporal, ya que necesitaba la asistencia de otra persona para desarrollar actividades como ir al baño o desplazarse, fue ubicada en el grupo de *Amistosos* pues cumplía uno de los requisitos fundamentales para pertenecer allí: la comunicación verbal. La división por grupos en el *Centro* que organizaba a *los concurrentes* según sus habilidades cognitivas y de lenguaje, guarda un correlato con la postura cartesiana donde la razón y el lenguaje se convierten en la característica fundamental de lo humano configurando jerarquías de *déficit intelectual*.

En el proceso de conocernos, Marcia me planteaba situaciones de reflexividad relacionadas con la labor de registro en el marco de la entrevista:

Yo no tengo actividades favoritas, yo no tengo ninguna actividad —me dijo al preguntarle qué le gustaba hacer—. Y agregó: En la casa cuando llega mamá le pregunto ¿cómo estuvo tu día? Prepara un mate, charlamos, ella me dice ¿cómo me fue a mí? Vemos el noticiero, la novela, comemos [...] Soy feliz por tener una mamá y hermana y no soy feliz por un montón de cosas que me han pasado que guardo adentro de mí [...] Al verme registrar sus respuestas me dijo: ¡Yo me hago cargo de lo que digo! Yo sé que es tu trabajo y tenés que poner lo que necesitás saber (Registro de campo, marzo de 2015, énfasis mío).

Dice Guber (2004) que el valor de la entrevista no reside en su carácter referencial (informar sobre cómo son las cosas), sino performativo, donde la entrevista implica sociológica y epistemológicamente una relación asimétrica: yo había optado por tener un cuaderno de notas y escribir apuntes claves que me permitieran luego recordar y reconstruir los diálogos en extenso. Marcia me vio tomar nota y al hacerlo reflexionaba que mi trabajo era saber cosas y registrarlas, en consecuencia ella advertía que su rol era *hacerse cargo* de lo que me decía, en una relación de campo donde cada una tenía

funciones distintas y asimétricas, ya sea como investigadora —*tenés que poner lo que necesitás saber*— o como informante —*me hago cargo de lo que digo*—.

Como el Sol y la Luna, Distancia Social y Distancia Etnográfica

Marcia me contaba que dependía bastante de su mamá y su hermana: *Para bañarme mamá me saca la ropa, yo sola no puedo lamentablemente, qué se va a hacer, hay cosas y cosas*. Esta situación que significaba depender de otra persona para realizar ‘actividades íntimas’, como ir al baño o cambiarse de ropa, tomaba especial connotación ahora que Marcia llegaba a una nueva institución donde debía permanecer por más de seis horas y por ende iba a requerir de la ayuda de una *auxiliar* para realizar este tipo de actividades; esto significaba la entrada de una persona nueva y desconocida a su territorio corporal. En una entrevista, ella me hizo énfasis en este aspecto: dejó en claro que *no le gustaba que la tocaran* y le parecía que con las personas *siempre había que guardar una distancia*.

A veces te dicen pobrecita y a mí no me gusta, como si no pudiera hacer nada; o me están todo el día tocando, no me gusta; tiene que haber una distancia, es como el sol y la luna, vos sos el sol, yo la luna, así tiene que haber una distancia, yo te respeto, vos me respetás, es así (Marcia, Registro de campo, marzo de 2015).

Anthony Giddens (2000) menciona que las personas habilitamos diversos tipos de espacios, desde íntimos hasta públicos, y a su vez estos espacios habilitan ciertas distancias, desde la proximidad y el contacto corporal hasta las interacciones formales sin contacto físico. A continuación veremos cómo la *distancia* que Marcia menciona hace referencia tanto a una distancia corporal como a una distancia social que va a impactar sobre el trabajo de campo.

Era el momento de la merienda de la tarde, que se correspondía con el final de la jornada, y los concurrentes esperaban el transporte que los llevaba a sus casas. Marcia recibió un jugo; ella solía tomar del vaso por sí misma agarrándolo con el poco movimiento de sus manos, pero en esta ocasión se derramó el líquido sobre su camiseta mojándole todo el pecho. Justo llegó la camioneta de transporte especial para silla de ruedas, venían por Marcia; la tensión se reflejó en la expresión de angustia de su *auxiliar*, quien debía atender la situación. Marcia tenía ropa de repuesto en su maleta, pero fue muy insistente: *Por favor no me cambies de ropa [...] yo me voy así, el transporte me está esperando*. Su auxiliar le aclaró que el transporte podía esperar y que era función de ella cambiarla porque si llegaba mojada a la casa el personal del *Centro* podía recibir un

llamado de atención por parte de la dirección, al enviar a Marcia en esas condiciones, o exponerse a recibir algún reclamo de la familia.

Marcia fue reiterativa y decisiva en que no se iba a dejar cambiar, ella quería *irse así*. Para la auxiliar era algo inconcebible pues la premisa del *Centro* era que los concurrentes debían salir *limpios y acicalados*, de lo contrario la auxiliar tendría un llamado de atención. La auxiliar preguntó si se trataba de vergüenza o pudor de mostrar su pecho y la invitó a sentirse en confianza: *Aquí todas somos mujeres y ese es mi trabajo*. Marcia insistió en hablar incluso con la dirección para explicar su decisión. La auxiliar comentó la situación en la dirección y allí resolvieron llamar a la madre de Marcia y contarle lo sucedido.

Este control total sobre el cuerpo de *los concurrentes* era algo inherente a la institución, una vez adentro sus cuerpos eran responsabilidad entera del Centro, si alguna persona se lastimaba o tenía algún incidente las directivas siempre llamaban a la familia y enviaban notas explicativas de lo sucedido. Los problemas tenían lugar cuando las personas llegaban con alguna *novedad* a la casa —un rasguño, la ropa sucia— y la familia reclamaba explicaciones, de allí que las directivas se guardaban de tener una vigilancia y control estricto sobre muchas de estas situaciones. Se trata de un control donde los interlocutores son directivas y familias, quedando los propios *concurrentes* por fuera de ese diálogo, pues se duda de su capacidad para ‘dar razones’, ‘decir la verdad’ o ‘dar cuenta’ de lo que les ha pasado.

Días después Marcia se explayó en justificaciones: *Cometí un error, así no soy yo, mi auxiliar siempre tuvo la razón, tengo que dejarme cambiar y punto*. Marcia no podía disponer de la decisión sobre su propio cuerpo. No basta con que decida por ella misma cómo quiere estar, sino que todas en la institución —desde su auxiliar, pasando por la coordinadora, directora y la propia madre— tuvieron que enterarse del hecho, dar su punto de vista y tomar una decisión por ella, sumado al hecho de terminar sintiéndose culpable.

El cuerpo de los jóvenes con *alto grado de dependencia*, como se denomina a quienes requieren ayuda de terceras personas para realizar actividades de cuidado personal, pareciera que debe estar disponible y dócil a los avatares de la institución: cualquiera que ocupe el rol de *auxiliar* está habilitada a tocarte, llevarte al baño, cambiarte y tener acceso a ese espacio de la intimidad. Su resistencia al cambio de ropa era quizás una forma de cuestionar esa accesibilidad irrefutable hacia su cuerpo. Aquí hay una tensión inevitable, era evidente que ella necesitaba de alguien más para asistirle en actividades que requerían cierta proximidad con su cuerpo, sin embargo, reclamaba

intimidad, delicadeza o simplemente sentirse consultada e informada. Quizás de esta forma Marcia elaboraba esa idea de *distancia* corporal cuando me dijo: *Si me están todo el día tocando, no me gusta.*

En *las auxiliares* había una particular memoria corporal: todos los días tocaban cuerpos, cambiaban de ropa, daban de comer, limpiaban saliva o peinaban, y llega el punto en que esos cuerpos, que son objeto constante de prácticas de cuidado y servicio, se hacían ‘cuerpos-objetos’ disponibles. Las labores que implican la manipulación permanente de cuerpos-otros pueden producir un distanciamiento y una mecanicidad en los movimientos para optimizar tiempos sin reparar ni detenerse en las incomodidades, dolores o sensaciones que se producen.

La silla de ruedas de Marcia era grande y era frecuente que cualquiera, incluso sus propios compañeros, la tomara por los mangos de empuje y la ubicara en cualquier otro lugar del salón solo para hacer más espacio, sin preguntarle si deseaba cambiarse de posición, como si se tratara de correr un mueble. Otros ponían cosas encima de la mesa de su silla de ruedas y eso la enojaba, para ella su mesa no era *posadera para todos*. Aquí la silla de ruedas se convierte en una extensión de su cuerpo, por lo que tomar la silla y cambiarla de lugar o ponerle cosas encima era percibido por Marcia como si su humanidad fuera un mobiliario.

De modo que la *distancia* era una forma de decir que su cuerpo no estaba siempre disponible al contacto; esa distancia necesaria para Marcia también tenía implicaciones a nivel social, ella parecía querer marcar una distancia con los demás para *no salir lastimada*. En una ocasión me dijo: *En la amistad es igual, he tenido amistades que luego se van y quedo sintiéndome mal [...] No tengo amigos, porque las personas están un tiempo y cuando me encariño, no vuelven más.* Por ello es que en ese momento manifestaba su deseo de *tener distancia* con las personas para no volver a *sentirse mal*.

Esta aclaración sobre su vida social tendría implicaciones para la investigación, pues el ejercicio etnográfico es en esencia un ejercicio de proximidad y desafiaba la *distancia* que Marcia cuidaba celosamente y que era tan importante para ella. La conciencia de Marcia sobre su cuerpo, sobre el dominio de su espacio personal y el control de la distancia constituían un capital valioso para ella, era su forma de decidir cómo, con quién y en qué circunstancias relacionarse.

Marcia se negaba a participar de las actividades del *Centro*, especialmente de las sesiones de educación física y fisioterapia. Ella me había compartido sus metas para estar en el *Centro*: *Yo tengo dos objetivos, mi mamá puede tener otros, pero los míos son aprender a moverme las piernas y aprender a leer y escribir.* En una de las sesiones de

fisioterapia, la profesional evaluó a Marcia y le hizo una maniobra para mirar su estabilidad y fuerza. Marcia no logró mantenerse estable y la fisioterapeuta le hizo saber que no había forma de que ella se mantuviera de pie con apoyos y que el objetivo de las sesiones iba a ser de *mantenimiento* de su condición física actual, eliminando las expectativas de Marcia frente a su primer objetivo.

Desde entonces Marcia evitaba las sesiones de fisioterapia y las clases de educación física que requerían cambio de ropa para ingresar a la pileta. Para evitar estas actividades Marcia pedía ir con urgencia al baño porque *se hacía encima* y allí se quedaba largo tiempo. Alguna vez su auxiliar le hizo un comentario diciendo que sabía que ella iba al baño para no ir a fisioterapia, Marcia se sonrojó, ella hacía uso de su condición corporal como una forma de ‘elegir’ no estar en un determinado momento o lugar en el contexto de una institución con un alto nivel de control.

La dirección del Centro envió una nota a la familia de Marcia, a través de un cuaderno de comunicaciones, expresándole la preocupación porque ella no quería participar en las actividades. Todos *los asistentes* tenían un cuaderno con el que las directivas se comunicaban con la familia para reportar actividades diarias, el comportamiento del asistente, la alimentación durante la jornada y cualquier otra *novedad*. También las familias podían dirigirse a la dirección o a cualquier profesional a través del cuaderno; en esta ocasión la madre de Marcia envió una nota en respuesta a la situación solicitando una charla entre la psicóloga y su hija.

Marcia me manifestó que no estaba de acuerdo: *Mi mamá no debió hacer eso*. Ella no quería hablar con la psicóloga porque *no le tenía confianza y sus cosas personales se las guarda para sí misma*. Marcia me decía que estaba *superenojada* con su mamá, si ella *no se metía en los asuntos de su mamá*, cuestionaba por qué su madre sí se metía en los *asuntos de ella* sin consultar. *Yo necesito tiempo para tener confianza y hablar con otras personas [...] mi mamá cree que soy tonta, pero a mí solo me fallan las piernas, yo de la cabeza estoy bien, no puedo mover las piernas, pero no soy tonta*.

Se trataba ya no solo de una *distancia* física, sino de una *distancia* social, que se veía vulnerada por el encuentro con la psicóloga, un encuentro que representaba cercanía social y emocional para alguien que no quería ser expuesta ni tocada. La negativa de asistir a sesiones de psicología, educación física y fisioterapia tenían algo en común: eran tres escenarios de ‘proximidad corporal y emocional’ que la dejaban expuesta y vulnerable. Si la etnografía representa necesariamente un acto de cercanía y proximidad, entonces, ¿cómo construir narrativas con alguien que prefiere mantenerse distante?

Sobre la Construcción de Intimidad

El proceso paulatino de participación de Marcia en las sesiones de psicología iba en paralelo al proceso que emprendí para invitarla a participar del proyecto etnográfico y mientras buscaba darnos tiempo y motivos para construir lazos de confianza ella me aportó elementos sustanciales para comprender los alcances de una investigación antropológica, ya que fue ella misma quien activó una serie de mecanismos, reflexiones y cuestionamientos que resultaron importantes para el proceso investigativo.

En una ocasión ella estaba muy preocupada por la suerte de su *amiga*, una *acompañante terapéutica* que había conocido en otra institución. Esta amiga hacía poco había terminado con su novio y, según Marcia, *estaba mal de la cabeza*, lo notaba cuando hablaban por teléfono:

No sabés, está como loca, está muy mal; estoy muy preocupada por ella, quiero ir a visitarla, mi mamá no quiere llevarme, cuando yo llamo a mi amiga para ir a verla y me dice que está ocupada o que no está en la casa yo sé que sí está y que necesitamos vernos, me gustaría ir a verla, pero nadie me quiere llevar (Marcia, Registro de campo, marzo de 2015).

Quiero resaltar varias cuestiones. Primero, el hecho de que su amiga fuera una *acompañante terapéutica* refuerza la idea del campo social de la discapacidad, donde los vínculos sociales de las llamadas *personas con discapacidades* generalmente son determinados por sus trayectorias institucionales, es decir, por su movilidad dentro del campo. Así sus amistades suelen ser otras personas también con discapacidad, profesionales o acompañantes terapéuticos, rara vez sus amistades provienen de otros espacios. Segundo, el mantenimiento de estos vínculos depende de terceras personas quienes median en las posibilidades de comunicación o encuentro, de allí que Marcia no podía ir a ver a su amiga porque *nadie la quería llevar*. Tercero, para poder compartir un dilema personal y solicitar ayuda, lo primero que hizo Marcia fue tener un cuidado especial en proteger la identidad de su amiga:

Te voy a hablar de alguien, pero digamos que es 'fulanita', no es su nombre real, pero si te digo el nombre y un día la conocés o ella viene a visitarme, entonces te vas a dar cuenta quién es y ya vas a saber lo que yo conté de ella (Marcia, Registro de campo, marzo de 2015).

La estrategia de Marcia para conservar la intimidad de su amiga, y a la vez poder contar su propio dilema personal logrando ilustrar todo el panorama, fue a través del

recurso de cambiar los nombres para dar cuenta de su situación de manera completa y contextualizada, pues Marcia consideraba que debía contarme los problemas íntimos de su amiga para que yo, como su interlocutora, comprendiera el porqué de la urgencia y preocupación para ir a verla.

Sobre la Reflexividad

Desde el vínculo con Marcia comprendí que la reflexividad y la observación participante no son herramientas exclusivas de la antropología; si bien las convertimos en herramientas metodológicas necesarias, se trata de estrategias para cultivar, participar y permanecer en los vínculos que construimos. La reflexividad sería entendida como “la capacidad de los individuos de llevar a cabo su comportamiento según expectativas, motivos, propósitos, esto es, como agentes o sujetos de su acción” (Guber, 2004, p.86). Podría entenderse entonces como esa conciencia práctica del estar con otros y conducirse a partir de la acción y reflexión sobre nuestra experiencia social y sensorial de habitar el mundo.

A Marcia le costó mucho trabajo sentirse a gusto con el grupo de *Amistosos*, porque ella, contrario al temperamento de su grupo, era una joven de carácter nostálgico, le gustaba el *silencio* y la *música triste*, y le molestaba el *ruido*:

A mí me gusta escuchar la música para bajearme, si no me cae ni una gota del ojo, no me gusta. Me gusta la música que me hace llorar, esa es la música que te pone triste [...] La música tiene un sentido, depende cómo vos la estás pasando la música va entrando por ahí [...] Me gusta estar conmigo misma (Marcia, Registro de campo, marzo de 2015).

Ese carácter introvertido y casi nostálgico entraba en tensión con las dinámicas propias del grupo de *Amistosos*, un grupo entusiasta, animoso, ruidoso y a veces... conflictivo. Cuando la energía de euforia invadía al grupo, Marcia solía esconder la cabeza y taparse los oídos diciendo: *Hoy me va a dar algo [...] ¡siempre es así!*, mientras se pasaba la mano por la cara en gesto de aburrimiento y decía: *¡No más chicos por favor! ¡Paren un poco por favor!*

Marcia era una observadora participante de su grupo y podía anticipar ciertas dinámicas sociales: quiénes se enojarían, quién lloraría, quién armaba lío y por qué. Este ejercicio estaba relacionado con el hecho de no poder evitar la situación, no podía movilizar su silla de ruedas, entonces construyó una manera de ser parte de un modo

distinto: analizando a sus compañeros. Tardíamente advertí que también nos analizaba a las profesionales.

La reflexividad es una herramienta que nos ubica de modo distinto frente a los hechos sociales. Marcia no podía mover su cuerpo de la escena, pero logró mover su conciencia y reflexividad para posicionar su punto de vista respecto de la dinámica social que la rodeaba: *A veces me aburro de ver que todos los chicos pueden hacer cosas que yo no puedo, son compañeros y son amables, pero veo que no hay amor en la forma de tratarse*. Este posicionamiento de Marcia nos acerca a la idea de que la reflexividad es una cualidad de todo proceso de descripción de la realidad y no una facultad exclusiva del investigador (Guber, 2001), y esto se debe a lo que todos disponemos para conocer y estar en el mundo: el cuerpo.

Las herramientas que usamos los investigadores para conocer el mundo social son las mismas que usan los actores para conocer, describir y actuar en su propio mundo [...] las herramientas son la experiencia directa, los órganos sensoriales y la afectividad que, lejos de empañar, nos acercan al objeto de estudio (Guber, 2001, p.47-60).

La idea de algo llamado *discapacidad intelectual* no priva a las personas de su capacidad reflexiva. La habilidad de Marcia para observar y escuchar reflexivamente fue otro capital que puso en juego de una manera versátil y que descubriría más adelante.

Sobre la Presentación del Proyecto

Invitar a los y las protagonistas tuvo sus propias particularidades, pues la identificación de mi persona como una trabajadora de la institución implicaba reconocer sus percepciones respecto de mi lugar allí; quienes conformábamos el equipo terapéutico éramos para *los asistentes* algo así como *profes*, lo que se corresponde con la representación que algunas familias y que los propios asistentes se hacen del *Centro* como una *escuelita*. Ese marco de referencia por el cual me identificaban como *profe* o como *seño* implicaba una relación asimétrica que iba a repercutir en las relaciones de campo y en el tipo de información que compartiríamos. Sin embargo, la interacción investigador-sujeto no está exenta de relaciones de poder asimétrico (Bourdieu, 1980).

Dar cuenta de esas relaciones es algo inherente al proceso de reflexividad, identificar las posiciones relativas que ocupan informantes e investigadores implica examinar minuciosamente el rol que los investigadores jugamos en el escenario de investigación y aquellos aspectos de nuestros antecedentes personales que influyen en las

relaciones de campo (Buechler H. y Buechler J., 1999). Los aspectos subjetivos de mi trayectoria como mujer, terapeuta e investigadora me acompañaron durante todo el trabajo; la producción de conocimiento estuvo mediada por la forma en que mis interlocutores me percibían (Guber, 2004) y, tal como veremos a continuación, implicó el encuentro de marcos de referencia culturales distintos.

Al exponer la naturaleza del proyecto las emociones que emergieron inicialmente en mis interlocutores fueron de alegría y orgullo cuando planteé que parte de la metodología era poder acompañarles en diferentes espacios de su vida cotidiana, como por ejemplo ser invitada por ellas y ellos a sus casas. El motivo de tal alegría era que la mayoría no solían recibir nunca visitas, las visitas solían ser para otros miembros de la familia, así que había cierto clima de expectativa y entusiasmo en sentirse el centro de atención de alguien más.

Las tensiones no dejaron de surgir, ya no solo como etnógrafa principiante, sino como terapeuta, me vi en la situación permanente de aclarar mi rol, no solo para los participantes y sus familias, sino incluso para mí misma, pues donde los antropólogos ven relaciones sociales, los terapeutas suelen ver relaciones terapéuticas y los protagonistas podían cuestionar o incluso olvidar el sentido de la relación, como cuando cerca de la última semana de trabajo de campo uno de ellos me preguntó desprevenido: *¿Y para qué es todo esto?*

Durante el trabajo de campo tuve la necesidad de aclarar constantemente que yo no era *acompañante terapéutica*. En el universo de los servicios para *personas con discapacidades*, las acompañantes terapéuticas —mujeres en su mayoría— son personas formadas para acompañar los procesos de tratamiento extramural y hacer apoyos en casa o en el espacio público, así que la idea de ir a la casa de mis interlocutores y compartir distintos escenarios de su vida rápidamente se interpretaba como una labor de *acompañamiento terapéutico*, pues esta era una relación social que se encontraba en su marco de referencia cultural.

El *acompañamiento terapéutico* constituía una imagen próxima y conocida para personas que no solían recibir visitas de extraños, amistades o parientes, en cambio, la idea de una antropóloga en casa les resultaba extraña y poco familiar.

El proceso de invitar al proyecto de investigación fue muy distinto para cada protagonista; para ilustrar ciertas complejidades retomaré la experiencia con Marcia. Pasado un tiempo de conocernos le planteé la invitación de participar en el proyecto de antropología para hacer una biografía etnográfica y la construcción de su historia de vida. Empecé por comentarle cuáles eran mis funciones en el *Centro* en un ejercicio que trataba

de diferenciar mis roles como terapeuta y como antropóloga, sin embargo no tuve éxito. Al contarle que estudiaba en la universidad algo llamado antropología, ella me dijo que no sabía lo que era una universidad y tampoco sabía qué era antropología; traté de hacer algunas analogías sencillas entre la universidad y la escuela, y fue difícil para mí transmitir un concepto sencillo de antropología. Al final yo misma me preguntaba: ¿Cómo podría ser importante para ella mi proyecto de investigación? ¿Qué relevancia podía tener para ella, si no sabía mayor cosa acerca de lo que le hablaba?

Traté de profundizar en la propuesta y opté por contarle sobre un libro llamado *Venus on wheels*, era una historia que se desarrollaba en Estados Unidos, me dijo conocer sobre Estados Unidos por lo que había visto en *la tele*. Le conté algo de la historia y que este libro —escrito por Gelya Frank (2000)— había sido el resultado de un ejercicio de construcción de historia de vida entre una antropóloga y una mujer en silla de ruedas. Sorprendida luego de mi descripción preguntó: *¿Y contó todo?, ¡¿contó toda su historia?!* Le respondí que contó lo que quiso contar y la antropóloga describió lo que vivieron juntas, y que parte del proceso de conservar su intimidad fue cambiar su nombre con un personaje ficticio pero que vive y cuenta experiencias reales, tal como Marcia lo había hecho con su propia amiga.

Me preguntó preocupada si ella misma tendría que escribir y entonces le hablé sobre el ejercicio de registro que yo realizaría. Me devolvió mis explicaciones: *¿Vos querés saber qué es lo que yo hago en mi casa y saber cómo soy en otros lugares?... ¡pero yo ya te conozco a vos!*, concluyó. Marcia cuestionaba mi rol de investigadora como aquella cuyo propósito era *saber y conocer* a otros, e interpelaba ese rol pues la relación etnográfica es una relación de ida y vuelta, si yo tenía interés en conocer a Marcia, parece que ella no lo tenía pues *ya me conocía a mí*. Rosana Guber describe ese proceso de reflexividad de ida y vuelta:

Mientras el investigador adopta ciertas actitudes, selecciona determinados individuos y se presenta con un elaborado discurso, pues son los canales de que dispone para acceder al mundo social de los sujetos, éstos también se conducen reflexivamente ante el investigador, pues en la situación de campo, el investigador no es el único estratega (Guber, 2004, p.87).

Para seguir aclarándose ideas sobre el proyecto, Marcia me preguntó si acaso quería ser su *acompañante terapéutica*, porque la anterior acompañante iba a su casa tres veces por semana pero cuando le pagaron se fue sin dar explicaciones. Le aclaré que no iba a ser su acompañante terapéutica, sin embargo para ella no había ninguna diferencia. Marcia tenía muy pocos recursos o referentes para comprender mi propuesta, entre otras

cosas porque, en ausencia de amistades, las únicas personas que iban a visitarla a su casa eran acompañantes terapéuticas, con quienes no había tenido buenas experiencias: *Un día dicen que el día está feo entonces no van, o si está lloviendo tampoco van, o no me siento bien y no van*. Afirma Guber (2004) que la primera reacción de los sujetos es adscribir lo desconocido a alguna de las categorías conocidas según sus propias experiencias, asignándole al investigador un rol congruente con sus marcos interpretativos.

Marcia me dijo que ya había tenido muchas *decepciones*, como haber transitado muchos años en una *escuela especial* y no haber podido aprender a leer o escribir, como sentir que las *acompañantes terapéuticas* se aprovecharon de su situación y la de su familia, como sentir que en el *Centro* no realizaba actividades gratificantes para ella y que siempre se encontraba con muchas barreras físicas y actitudinales cuando se proponía tomar algún curso abierto a la comunidad.

En definitiva, ella veía con desconfianza mi proposición, no veía la diferencia entre mi propuesta y el trabajo de la acompañante terapéutica. Su escepticismo y el deseo de conservar la *distancia* en sus relaciones para *no salir lastimada* influían en su decisión. Mi presencia como antropóloga en su vida resultaba difícil de encuadrar pues sus experiencias previas, relacionadas con las acompañantes terapéuticas con las cuales me asoció, influyeron en la relación de campo.

Me reiteró que *necesitaba tiempo para pensar sobre todo esto* y que tenía que pedirle permiso a la mamá: *Ella decide sobre mí [...] El proyecto me parece bueno, se trata de algo como hacer un testimonio [...] me parece muy importante sobre todo para mi mamá, creo que ella lo necesita bastante, yo no, yo ya lo superé, si no, no estaría de pie*, y se sonrió haciendo un gesto de hablar en sentido figurado sobre la idea de ‘estar de pie’. *¿Qué fue lo que superaste?* —le pregunté—. *Fue después de muchas frustraciones, pero mi mamá no lo ha superado, mi hermana no es muy interesada y mi papá trabaja todo el tiempo*. Me insistió en que tenía que pensarlo con calma y no podía decir algo con respecto a la idea de que yo fuera a su casa. Me dijo haber tenido muchos *ocazos* en su vida y que iba a *meditar* sobre el asunto.

El Poder de la Narrativa

La articulación de las herramientas metodológicas propias de la etnografía con el método biográfico implica comprender la dimensión performativa de la narratividad acerca de la propia trayectoria de vida y fue la propia Marcia quien me aportó elementos importantes para comprender esa narratividad en toda su complejidad etnográfica.

Guber (2001) afirma que la entrevista tiene un carácter performativo que depende de la posición social de los interlocutores, de la situación en la que el diálogo tiene lugar y de la intención comunicativa, es decir aquello que motiva al interlocutor a transmitir un acto de sentido. A través del fluir de la narrativa se informan realidades de modos no previstos. En mis charlas con Marcia, ella frecuentemente comentaba que *sentía bronca cuando no podía hacer las cosas*.

*Cuando veo que mis compañeros cortan manzanas en el taller de cocina y yo no puedo [...] Puedo pensar, pero **pensar no es lo mismo que hacer** y no poder hacer algo me da bronca; está bien, es una realidad que nací así, con mis manos así, ¿qué le voy a hacer? [...] Es difícil llevar la vida que llevo, no por la familia, sino por mi estado físico; no quiero ser una carga, ellos no me dicen que soy una carga, pero yo me doy cuenta, yo le manejo mucho tiempo a mi mamá, una hija agota a una madre, ella agota sus 24 horas por mí, es como mi compinche [...] No me siento bien porque mi mamá no puede salir a trabajar o hacer algo distinto de cuidarme, no tengo una actividad, por ahí miro revistas, escucho la radio, la televisión [...] No salgo sola a la calle [...] No me gusta que me tengan lástima o pesar, pero la gente en la calle me mira con ojos de lástima, a mí no me gusta, yo soy así, ¿qué le voy a hacer?* (Marcia, Registro de campo de 2015, énfasis mío).

Pensar no es lo mismo que hacer, decía Marcia, pero su narrativa estaba cargada de una fuerza performativa en el sentido propuesto por John Austin (1962), donde las palabras expresadas producen relaciones de poder y de sentido, y “decir” equivale a “hacer” pues en la performatividad del habla se producen efectos sobre el contexto y sobre los interlocutores. Marcia usó el poder del lenguaje como un capital que en sí mismo trascendía el ‘acto de decir’ y como veremos a continuación nos llevó a sus escuchas por caminos inesperados.

Pasado un tiempo de su estancia en el *Centro*, Marcia consolidó sus vínculos más próximos con las personas que allí trabajábamos y no tanto con sus propios compañeros. En una ocasión su auxiliar nos buscó a la psicóloga y a mí para pedirnos ayuda, nos dijo que estaba preocupada por Marcia, quien se sentía amenazada telefónicamente por un exnovio de la antigua *escuela especial* que la increpaba por teléfono para que volvieran. Marcia inundada en llanto le decía a la auxiliar que él la llamaba todo el tiempo y la amenazaba con que si no contestaba el teléfono iba a ir hasta la casa a buscarla y eso le generaba mucho temor. Frente a esta situación nos sentimos ‘impotentes’ para ayudarla, pues la propia Marcia había pedido no intervenir, ni hablar con su mamá o alguna autoridad, decía que solo quería *ser escuchada*.

En otra ocasión Marcia me contó sobre su interés en pedirme *un favor muy especial*: me habló de una amiga de la antigua *escuela especial* a quien ella quería mucho y extrañaba sobremanera, y me insinuó la posibilidad de acompañarla a ver a esa persona sin que nadie más se enterara. Le comenté a Marcia de mis limitaciones como trabajadora del Centro, salir fuera de la institución con ella era algo posible solo con permiso de las directivas o con el consentimiento de su familia, instancias que Marcia quería evitar²³. Le planteé hablar con su amiga vía telefónica para que viniera al *Centro* a visitarla, lo cual sí estaba dentro de mis posibilidades, pero Marcia se negó e inmediatamente se retractó de su propuesta argumentando que sabía que lo que ella me pedía era algo fuera de mi alcance: *Yo sé que es algo que no podés hacer*, me dijo. Fue una situación difícil y comprometedor a nivel emocional pues me sentí realmente limitada para ayudarla con su amiga y sentí que la estaba decepcionando.

El interés del equipo profesional por abordar la situación con el exnovio de Marcia debido al riesgo que corría, sumado a la preocupación porque ella no participaba de los talleres desembocó en una situación de entrevista colectiva con la mamá de Marcia. La señora Rocío, de unos 40 años, era una mujer de estatura media, robusta, con un acento misionero muy marcado y muy conversadora, tenía el pelo recogido y tinturado de rubio. Sus labios delgados, ojos rasgados y cejas arqueadas eran rasgos que también compartía con su hija, sin embargo, había una clara diferencia en la mirada usualmente triste de Marcia.

Rocío era una mujer conversadora y a los minutos de empezar ya hablaba con profundidad sobre su situación:

Marcia últimamente está como entrando en un hoyo, una crisis que empezó hace como dos semanas; yo creo se debe a cambios que están pasando en su vida, hace cuatro meses me separé de mi esposo luego de 24 años de vivir juntos y su hermana mayor, con la que se llevan dos años, terminó con un novio hace poco y ya está empezando a salir con otro chico. Yo siento que Marcia está como con un vacío emocional porque se pregunta cómo es que la hermana ya va por el segundo novio y ella no puede tener a ninguno, ella es como que no acepta su realidad (Rocío, Registro de campo, mayo de 2015).

²³ El factor de dependencia, como una cualidad propia de este campo social, incidía fuertemente en mis tareas como antropóloga/terapeuta para relacionarme con los protagonistas, pues en realidad siempre tuve que consultar primero a sus familias para llevar a cabo ciertas actividades, aun cuando mis principales interlocutores ya eran mayores de edad.

Aunque se habían separado, el padre de Marcia la visitaba frecuentemente. Rocío sostenía que esta situación se tornaba difícil: *Viene a tomar mate y el cuadro vuelve a ser como si fuéramos una familia que ya no somos*. Rocío decía que se sentía presionada por Marcia pues el padre la invitaba a pasar tiempo juntos, pero Marcia se negaba y decía que solo salía con él si la acompañaba la mamá *porque solo su mamá sabía cómo manejarla*. Escuchándose a sí misma, Rocío concluyó: *Ahí está el problema de criar una sola a los hijos*, refiriéndose a las tareas de cuidado que siempre asumió ella sola y que ahora interfería en la posibilidad de que Marcia se permitiera estar al cuidado de su padre.

Una cosa son nuestros problemas como pareja y otra distinta es la relación de él como padre con sus hijas, que no tiene que verse afectada en lo posible. Yo quiero que él se vea con Marcia pero no en mi casa, porque para mí es difícil ver nuevamente la escena de una familia que ya no existe [...] Yo quisiera que el papá las llevara a su casa, que es una casa normal con un baño amplio, no es la clase de casa a la que no dejarías que tus hijos vayan, yo a veces le digo que voy a llamar a la asistente social para decirle que él no vive en medio de dos chapas como anda diciendo (Rocío, Registro de campo, mayo de 2015).

Rocío explicaba que ella se encargaba del cuidado de Marcia completamente, y que a Marcia no le gustaba bajarse de su silla de ruedas, pues eso significaba quedarse en cama. En casa usaba una silla motorizada que dominaba a la perfección y con la cual se desplazaba a su gusto, lo cual le daba un sentido de movimiento que no conocíamos y que se agotaba al trasladarse a la cama. Fue una sorpresa escuchar que Marcia hacía uso de ese tipo de silla en el espacio doméstico.

Rocío nos contaba que Marcia comparaba constantemente las actividades que podía hacer la hermana y que ella no podía, como no poder acostarse a la hora que quiere y otras actividades en las que depende de la acción y los tiempos de otros, según Rocío su hija le reclamaba: *Como no puedo caminar, hacen lo que quieren conmigo. No tengo derecho ni siquiera a decidir a qué hora me acuesto*. Rocío decía que ella procuraba acostarla a última hora de la noche: *Más tarde yo no puedo, también tengo que descansar para trabajar*. Era una tensión entre los tiempos de cuidado, autonomía y descanso para cada una.

A mí me duele lo que pasa con mi hija, pero me ha costado mucho darme cuenta que yo también tengo una vida, de repente un día te levantas y te das cuenta que la vida no es como la habías vivido, tuve que salir a trabajar, salgo por la mañana y mi otra hija trabaja por la tarde, Marcia nunca se queda sola en la casa, salir a trabajar me sirvió mucho para

desprenderme de Marcia y tener un poco de respiro, pero nunca puedo dejarla sola. (Rocío, Registro de campo, mayo de 2015).

La psicóloga preguntó a Rocío si Marcia tenía amistades o si alguna vez había tenido un noviazgo; Rocío hizo un gesto de suspiro, como intuyendo la causa de esa pregunta, y nos dijo con una tranquilidad inmutable y sin rodeos:

*Mirá, yo te voy a decir algo, Marcia siempre inventa historias con novios que no tiene, alguna vez consulté a su psiquiatra y me dijo que había que considerar que ella no aceptaba su situación de estar en la silla de ruedas y que quizá inventa historias para construirse una vida [...] **Marcia inventa historias que quiere vivir**, ella imagina cosas, cosas que vivió que en realidad no vivió, **por ahí imagina lo que le da ganas de vivir**. Eso sí, ¡se arma unas historias!, **parece que tuviera una psicóloga en la cabeza**, se arma toda una pantalla y **uno termina sintiendo que es verdad** (Rocío, Registro de campo, mayo de 2015, énfasis mío).*

Todas asentimos en ese momento, pues nos identificamos con esa sensación de veracidad de las historias y la manera cómo lograba involucrarnos emocionalmente en ellas. Rocío continuó describiendo sus intentos por acompañar a su hija en la construcción de vínculos significativos y también profundizó en su propia trayectoria:

*Yo he tratado que conserve amistades reales, pero es muy complicado. Ella mantiene algo de comunicación telefónica con los compañeros antiguos. Estuve buscando la forma de que se visitaran, pero todos viven muy lejos, a las familias se les complica moverse, la silla, ¡todo!, moverse en taxi es caro. No sé qué le pasa a los papás, en la escuela especial y en el instituto para ciegos yo intenté hacer amistad con otros padres porque tenemos experiencias similares y para apoyarnos, pero es como que cada uno está en lo suyo y todo es muy individual. Si los padres nos acercamos para hacer algo por ellos eso sería bueno, pero lo intenté y cada uno está con sus problemas. Marcia en sí no tiene amigos que la visiten o la llamen, ella a veces habla con mis amigas pero no es lo mismo... [En ese momento la serenidad de Rocío se transformó en llanto] Ustedes me tienen que entender, es una situación difícil, yo tuve a Marcia a los 19 años, en Misiones. A los 7 meses de embarazo fui para una ecografía y me dicen que me van a dejar internada porque voy a tener a la bebé, pregunté si había forma de retenerla, yo solo iba a la ecografía. Me internaron a las diez de la mañana, a las once ya estaba naciendo. Ustedes tienen que entender que yo tenía 19 años y no entendía muchas cosas, **yo no sabía qué era una discapacidad**. Los médicos no me dijeron nada de la falta de oxígeno, nada, la metieron a la incubadora y me dijeron que lo más seguro era que ella a las 24 horas fallecía. El neonatólogo dijo que no había ambulancia, ni equipo para ir a la capital donde había*

formas de atenderla mejor, me dijo: “Mire mamá vaya para la casa y aliste las cosas para un velorio”. Y ahí está ella por cumplir sus 22 años. A los dos meses me vine para La Plata porque aquí estaba mi hermana. La atendieron en el Hospital de Niños, le sacaron placas de la cabeza, tomografía y no le encontraban la vuelta, hasta que le hicieron una resonancia y dijeron que ya no había nada que hacer, que ella ya tenía esas células muertas en el cerebro. Ella fue a la escuela especial hasta los 15 años y está loca por aprender a leer, pero estuvo todo ese tiempo en la escuela y apenas reconoce las letras. Yo le he pedido al neurólogo que por favor me autorice una resonancia con anestesia completa, para ver si se puede hacer algo, pero el neurólogo me dijo que no quería tomar ese riesgo y que lo de ella, lo de sus neuronas es irreversible (Rocío, Registro de campo, mayo de 2015, énfasis mío).

Toda la situación con su hija Rocío la analizaba con mucha reflexividad pues lograba ponerse en los zapatos de ella en un genuino ejercicio de alteridad:

Yo me pongo en el lugar de ella y no quiero que su vida sea solo estar en el Centro todo el día y volver a la casa. ¿Eso es todo? ¿Esa es toda su vida? Yo la entiendo. Como cualquiera de nosotros está bueno tener otros espacios, yo no quiero que ella venga acá y termine la vida acá (Rocío, Registro de campo, mayo de 2015).

Pasaron algunos días de ese encuentro con Rocío y Marcia me pidió hablar porque tenía algo para contarme. Empezó aclarándome que hacía varias semanas había tenido una crisis relacionada con el tema de su silla de ruedas y no poder caminar, que creía que era un asunto superado después de haber tenido una crisis similar hace mucho tiempo atrás, pero ahora veía que no era así y estaba otra vez con eso.

Tenía nostalgia por no haber celebrado sus 15 años, porque como es tradición en esa fiesta bailar con el padre, ella sintió que en su silla de ruedas no podía hacerlo y no quiso que se hiciera fiesta. También lamentaba no ser quien acompañara a la hermana a hacer trámites o diligencias. Su hermana sí celebró su fiesta de 15 años, pero no cuelga la foto porque se siente mal con Marcia. Marcia me dijo que no tenía ganas de vivir, se sentía así porque su hermana ya iba por el segundo novio y a ella le gustaría tener uno: *¡Qué sé yo!, yo quiero un novio, pero no para hacer ninguna de esas porquerías, sino para tomar un mate, para preguntarnos lo que nos pasa, y me reiteró su profundo sentimiento de soledad.*

En sus palabras transmitía la impotencia de no poder hacer las mismas cosas que otros jóvenes de su edad: construir amistades, salir, hacer su voluntad, tener un novio. Le pregunté si actualmente le gustaba alguien, en seguida se sonrojó, estremeció el cuerpo, agitó los brazos lo que pudo y sonrió mientras me decía que no, que no le gustaba nadie.

No pude evitar sonreírme y decirle de manera cómplice que por su cara y expresión me parecía que sí; ella seguía riendo, me cambió de tema y reiteró que tenía algo para decirme, que ya tenía una decisión tomada, *que por este año no iba a continuar participando en lo del testimonio*. Prefería decirme que no participaba porque ya se sentía sometida a demasiada presión con todo lo que le estaba sucediendo, sumado a que toda su familia sí estaba entusiasmada con *el tema de la biografía*.

Me reiteró que en este momento de su vida estaba sumida en una *crisis* y que *no quería vivir más. A veces me siento muy sola y hablo con mi silla de ruedas y me preguntan ¿con quién estás hablando?* Dijo que *prefería no hablar porque no tenía confianza con nadie* y que *no confiaba en nadie porque tenía miedo y el miedo paraliza y es algo que ella conoce muy bien*. Concluyó que no iba a continuar en el proyecto conmigo *por cuidarse a sí misma*.

Sentí una avalancha emocional entre lo que Marcia estaba atravesando y compartiéndome respecto a su deseo de no querer vivir y lo que yo misma estaba sintiendo siendo confidente de semejante afirmación, pues era un momento de inflexión que implicaba acompañar terapéuticamente ese momento de *crisis*. Según Guber (2001) la emoción es una categoría sistemáticamente negada por la metodología de investigación social. ¿Qué pasa cuando las emociones trascienden el lugar del dato y se ponen en juego fuertes emocionalidades en el trabajo etnográfico? Quizá se debe trascender el ejercicio de observación participante por un posicionamiento ético de intervención-acción, especialmente en el campo de la antropología aplicada a los ámbitos terapéuticos²⁴.

A partir de la decisión de Marcia de no continuar *en lo del testimonio*, lo que prosiguió de nuestra relación en encuentros posteriores en el Centro de Día dejé de registrarlos como parte del trabajo de campo. Así que solo me resta cerrar este capítulo, analizando en retrospectiva los capitales que ella puso en juego en lo que duró nuestra relación etnográfica.

Consideraciones Finales

Tardíamente comprendí por qué Marcia suspendió su participación en la investigación: la posibilidad de que una antropóloga fuera a su casa y en el ejercicio de

²⁴ Al respecto se puede consultar el trabajo de Rubén Muñoz (2013) quien describe las exigencias metodológicas de su trabajo de campo como antropólogo y terapeuta en la consulta etnopsiquiátrica de un hospital en Bruselas, y aborda la gestión de la entrada al campo y la negociación en las técnicas de recogida de datos dentro de la consulta, donde el espacio terapéutico no solo es fuente de información para el etnógrafo sino también fuente de sanación para el otro-paciente.

construir su trayectoria de vida encontrara que tal vez las historias sobre sus amistades y noviazgos no fueran tan reales como me lo había hecho sentir. ¿Cómo lidiar con una antropóloga en casa que va a acortar esa *distancia* que ella tanto buscaba defender? ¿Cómo participar en un proyecto y no exponerse? Nunca confronté a Marcia en la veracidad de sus historias, pues mi labor nunca fue juzgar la verdad o no de su relato, sino analizar el poder mismo del relato como constructor de realidad.

Desplegando la cualidad performativa del lenguaje, Marcia involucraba activamente a sus oyentes en las historias elaboradas produciendo un efecto de verdad y realidad que nos ubicaba en un lugar especialmente incómodo: ‘de imposibilidad’. Nos compartía situaciones complejas que nos comprometían emocionalmente y nos solicitaba no intervenir, con lo cual nos sentíamos corporal y anímicamente en un escenario bien conocido por ella, una suerte de ‘parálisis’ o ‘impotencia’, donde solo podíamos escuchar y sentirnos incapaces de hacer algo, como cuando me pidió llevarla con su amiga a espaldas del *Centro* y de su propia familia y yo no podía hacerlo.

Por momentos sentía que con sus palabras lograba ponernos en la piel de su cuerpo y experimentar sus propias sensaciones de impotencia. ¿Cómo lo lograba? Marcia ponía en juego su propio capital acumulado desde su reflexividad. Ella dominaba ‘el campo de la discapacidad’ y las formas como en este campo se tejen vínculos, se arman protocolos y se condensan estructuras sociales. Marcia había pasado la mayor parte de su vida en instituciones especializadas en *discapacidad*, había estado rodeada de profesionales, psicólogas, terapeutas y sabía perfectamente qué funciones cumplíamos, cuáles eran nuestros alcances éticos y limitaciones profesionales subordinadas a veces a políticas institucionales. Ella conocía nuestro habitus profesional y desde ese conocimiento práctico —capital incorporado— nos pedía realizar acciones que nos ponían en serias contradicciones: favores que no podíamos hacer, llevar mensajes anónimos, visitar a sus amistades sin el concurso de su familia y otras situaciones que comprometían nuestro rol profesional dentro de la institución.

Marcia sabía que había límites que no podíamos cruzar, así nos involucraba desde su narrativa y lograba movilizar nuestras emociones —por ejemplo la sensación de ‘impotencia’ a causa de las ‘constricciones’ propias de nuestra posición social en el campo de la discapacidad—. Así tan real como potente era su narrativa y la forma versátil en que desplegaba su capital acumulado de tantos años de ser parte de este mundo social.

Para el antropólogo Eduardo Restrepo (2007) “las formaciones discursivas son tan reales y con efectos tan materiales sobre cuerpos, espacios, objetos y sujetos como cualquier otra práctica social” (p.27), de allí su cualidad performativa por medio de la

cual se llega al efecto de verdad y realidad. “No existe ningún método fiable para salvar la ‘verdad’ biográfica. Cada relato de vida es sólo una entre muchas versiones posibles y todas se deben al tipo de relación de la que surgen” (Booth, 1998, p.262). No se trataba entonces de cuestionar la veracidad de lo dicho, sino de resaltar el poder de acción de la palabra en el marco de una relación social determinada, en este caso, una relación etnográfica. Si Marcia tenía, según los diagnósticos, una *leve discapacidad intelectual* y no había podido aprender a leer ni escribir, su destreza para narrar daba cuenta de un nivel de razonamiento y reflexividad que escapaba a las lógicas evaluativas del discurso biomédico.

El poder que nacía desde la narratividad y se instalaba en el nivel de la movilización de emociones era entonces una forma clara de agencia. La lógica de las emociones escapa a la racionalidad hegemónica que excluye la variable emocional en la explicación de las prácticas sociales.

En el caso de Marcia ese poder de la narratividad nos permitió observar que, a pesar de las dificultades para movilizar su propio cuerpo, podía movilizar a otros apelando a ese capital acumulado mediante ‘el estudio y observación de los roles sociales’ de los agentes del campo de la discapacidad y ‘el uso del poder de la palabra’. El movimiento performativo de su narrativa era una forma de conectar e influir en su contexto.

Esta ‘historia no concluida’ permitió evidenciar las particularidades y ajustes metodológicos en el trabajo de campo con quienes han sido etiquetadas como *personas con discapacidades intelectuales*, siendo algunas de estas cuestiones la presencia de reflexividad y capacidad de agencia de los protagonistas, y los cuestionamientos sobre mi rol como investigadora. También me llevó a reflexionar el lugar y peso del cuerpo en la escena etnográfica, y cómo las decisiones de los protagonistas estaban indudablemente mediadas por sus experiencias y relaciones sociales previas.

A partir de la lectura de Paul Ricoeur, Manuel Prada (2006) reflexiona que las narraciones biográficas son ante todo una producción intersubjetiva. Las historias expuestas aquí son producto de la relación dinámica entre narradores, sus narraciones, mi intervención/interpretación y el compromiso emocional e intelectual de la audiencia lectora, lo que convierte a las historias en un producto inacabado, pues las historias que se relatan no son las únicas capaces de ser contadas.

Este producto investigativo ha sido posible gracias a la integración entre las herramientas de las que echamos mano en la etnografía y las que brinda el método biográfico-narrativo. Integración necesaria en los términos del antropólogo Eduardo Restrepo (2007), para quien la manera en que los sujetos se presentan a sí mismos no

agota las explicaciones sobre los procesos en los cuales emergen dichas presentaciones, ni sobre cómo estas devienen y se transforman. Comprender una historia de vida no se reduce a transcribir la narrativa sobre la misma según Restrepo (2007), pues afirma que para capturar la complejidad de la vida de un sujeto y la relación con su propia narrativa se necesita un trabajo de filigrana sustentado en la investigación etnográfica.

Solo una integración de métodos permite ver lo que a simple vista no se ve: personas que producen relaciones singulares entre el cuerpo, el lenguaje y la capacidad de agencia para navegar, no sin dificultad, en un mundo social que se les impone con barreras físicas y sociales. Personas que logran moverse en sus campos sociales mediante el despliegue de tácticas que escapan al sentido común, o más bien, que desde el sentido común son vistas como ‘problemáticas’ o ‘discapacitantes’, y sin embargo desde su propia reflexividad logran tensar los hilos de sus relaciones sociales y de sus ‘lógicas’ subyacentes.

2. Discapacidad Intelectual Como Construcción Corporal

*Aquellos que fueron vistos bailando fueron tomados por locos
por aquellos que no podían escuchar la música.*

Friedrich Nietzsche

En este capítulo nos acercaremos a la vida de un joven llamado Emiliano desde cuya historia analizaré algunos eslabones del proceso de producción social de la *discapacidad intelectual*. Aquí desarrollaré cómo la experiencia de alteridad, es decir el encuentro con el otro, está fuertemente determinada por nuestros esquemas de percepción cultural y su influencia en la producción corporizada de normalidad.

También hablaré sobre la perspectiva de la madre de Emiliano para analizar cómo las formas de cuidar son resultado y a la vez son constitutivas de los modos en que se concibe la *discapacidad intelectual*, y están permeadas por las experiencias previas que como madre y cuidadora la atraviesan. Estas situaciones nos remitirán a las políticas del cuidado institucional y estatal cuyas prácticas y discursos producen subjetividades y corporeidades *discapacitadas*.

Finalmente buscaré acercarme al punto de vista de Emiliano y su forma de autoperibir eso llamado *discapacidad* para comprender las tensiones que se producen entre Emiliano, la familia y el Estado frente a las formas de ver, nombrar y corporizar esa categoría llamada *discapacidad intelectual*.

Para empezar es necesario hacer algunas precisiones teóricas puesto que la categoría de *lo normal* está en la base de los debates académicos sobre *discapacidad*.

Abordajes Sobre la Normalidad

La perspectiva que pone como centro del análisis el carácter productivo de las normas es lo que compete a este apartado. En el capítulo anterior vimos que la *discapacidad* puede ser comprendida como un campo social y el modo en que se configura el mundo de relaciones sociales en que se ubican las personas con *discapacidad*, ahora veamos cómo esas relaciones pueden ser estudiadas en su vínculo con la *normalidad*.

Las nociones de normalidad y anormalidad son resultado de un proceso histórico, se nutren y actualizan discursivamente. George Canguilhem (1971) problematiza las definiciones sobre “lo normal y lo patológico” y demuestra la influencia de la moral, la

estética y de paradigmas ontológicos (mecanicistas y funcionalistas) en la definición de lo normal.

Canguilhem habla de “normalización” como un proceso histórico y sistemático que coincide con el momento en que la burguesía, como clase ascendente, acaparaba los medios de producción, lo que conllevó a la implementación de “normas técnicas” en los más variados ámbitos —gramaticales, sanitarios, militares e industriales—, resultado de un proceso de racionalización científica del orden social. Canguilhem (1971) atribuye a las instituciones pedagógica y sanitaria la difusión del criterio “normal” para definir cualidades arbitrarias en los sujetos que serán constitutivas de su estado “saludable”. Si bien se trata de valores arbitrarios, lo que convierte al sistema en una aparente organización unitaria es la correlatividad mutua de las normas que remiten a una jerarquía de valores dominantes.

Para Michel Foucault (1974-75, 1984) la “normalización” es un proceso de asimilación de valores arbitrarios sobre el cuerpo bajo un proyecto de dominación de clase. El “poder de normalización” sería una forma regulatoria de poder donde la norma adquiere una función política de disciplinamiento corporal. “Se trata del examen perpetuo de un campo de regularidad dentro del cual se va a calibrar sin descanso a cada individuo para saber si se ajusta a la norma de salud que se ha definido” (1974-75, p.54). Según Foucault (1997) la norma es productiva tanto para disciplinar cuerpos específicos, como para regularizar poblaciones enteras.

El uso de la palabra *norma*²⁵ sería sinónimo de ‘estar acorde a la regla’. Así, lo que empezó siendo una palabra de uso descriptivo se convirtió en una palabra de carácter moral y valorativo para juzgar cualidades como la capacidad mental y habilidad corporal.

Las mediaciones históricas que han dado paso a la relación construida entre lo anormal, lo patológico y la discapacidad (Rosato y cols., 2008) son motivo suficiente para analizar dicho fenómeno en clave de ideología, como lo han hecho varios autores del campo de los *Disability Studies*, entre ellos el sociólogo británico Mike Oliver (1990), para quien la discapacidad es “culturalmente producida y socialmente estructurada” (p.22). En Argentina esta perspectiva teórica ha sido elaborada por el grupo de investigación dirigido por Ana Rosato, Alfonsina Angelino y cols. (2008, 2009a, 2009b, 2013), para quienes la normalidad solo puede pensarse en términos de ideología, es decir, como sistema de ideas y representaciones que utiliza la clase dominante para legitimar su posición privilegiada, y por ello plantean la noción de “ideología de la normalidad” para

²⁵ La palabra *norma* en latín significaba escuadra, guía o regla de construcción (Salvador Centeno, 2018).

postular que la *discapacidad* es una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos, en donde el Estado a través de sus dispositivos ejerce el poder de clasificar y reproduce las condiciones para que dicha clasificación se sostenga y legitime mediante leyes, diagnósticos, políticas y procedimientos como la certificación de discapacidad.

Para Althusser (1970) el papel de la ideología sería asegurar la reproducción de las relaciones sociales, es decir, asegurar el sometimiento a los valores y normas dominantes a través de los aparatos ideológicos de Estado, que abarcan la institución de la familia, pasando por la iglesia, la escuela, el hospital, las instituciones jurídicas, el arte y hasta la prensa. Lo que tienen en común estos campos es que funcionan con la ideología como totalidad unificadora, en el mismo sentido en que las normas para Canguilhem están relacionadas unas con otras. Sin embargo, no se trata de subestimar al sujeto como alguien que se somete dócilmente a una representación imaginaria de su realidad material. Althusser (1970) expone que las personas se forman una representación alienada —en el sentido de imaginaria— de sus condiciones de existencia básicamente porque dichas condiciones son alienantes, es decir, se materializan en gestos y prácticas sociales y corporales con tal efecto de evidencia que logran asimilarse como verdad.

Ahora bien, ¿cuáles son las estrategias que usa la ideología de la normalidad para funcionar con tanta eficacia? Según Alfonsina Angelino (2009, p.135) la eficacia del trabajo ideológico consiste en borrar las huellas de los procesos históricos de producción de normalidad. En el caso de la *discapacidad* esta ha sido históricamente desarraigada de sus relaciones sociales de producción y se ha concebido como la expresión de un *déficit* corporal: la manifestación o consecuencia de una *enfermedad*. Para Rosato y cols. (2009a) la eficacia de la ideología de la normalidad consiste en naturalizar ese *déficit* como la base orgánica de la discapacidad dejando intactas las relaciones sociales que la producen.

Los debates y construcciones sobre la ideología de la normalidad no acaban aquí, pero es momento de preguntarse: ¿cómo opera esta ideología en el nivel perceptivo cuando interactuamos con personas que han sido etiquetadas con una *discapacidad que no se nota*?

A continuación expondré momentos de la historia de Emiliano con énfasis en el acontecer de su vida cotidiana para analizar etnográficamente el carácter productivo de la ideología de la normalidad y su eficacia, pues el propio trabajo de campo activó preguntas en torno a los mecanismos de percepción de la normalidad.

Primera Sesión: Impresiones, Apariencias y Legajos

Emiliano era uno de los integrantes más antiguos del grupo de *Amistosos del Centro*. Sin conocerlo muy bien, pues no participaba de mis sesiones de terapia, siempre me preguntaba por qué Emiliano concurría a esta institución, pues era un joven muy activo y con mucha destreza física. Su pelo largo, remeras de bandas de rock, brazaletes con tachas, collares metálicos y zapatillas tipo *Converse* hacían de él alguien distintivo, con estilo propio. Con 21 años, petiso, de pelo castaño, delgado, cara alargada y simétrica, tez trigueña y aterciopelada, nariz pronunciada y bellos dientes largos, era considerado por la mayoría de sus compañeras como uno de los más guapos del grupo. Emiliano le daba mucha importancia a su apariencia, siempre llegaba con algún collar, anillo o atuendo llamativo.

Destacaba por sobre el resto del grupo en su forma de vestir; en contraste, varios de sus compañeros vestían ropas de motivos infantiles, ropas que llegaban de donaciones sin poder elegir un estilo personal o sudaderas de colores neutros que funcionaban como uniforme. En sus ratos libres siempre estaba trepándose a algún árbol, jugando fútbol o haciendo movimientos y posturas típicas de las artes marciales. Esto marcaba una gran diferencia con la mayoría de personas de su grupo, quienes por dificultades motrices, problemas de obesidad, por efecto de la medicación —que producía somnolencia o aletargamiento— o incluso por apatía no tenían oportunidad para demostrar esa misma competencia física.

Sin conocer nada más que su apariencia, que en ese momento percibí como ‘normal’, me preguntaba: ¿por qué un Centro de Día, que por normativa jurídica debe atender personas catalogadas con *discapacidades severas y profundas*, había admitido a un joven *así como él*? Fue entonces cuando le propuse hacer parte de la investigación, en el curso de la cual descubrí que el propio Emiliano también cuestionaba por qué asistía a este lugar.

Los mecanismos ideológicos que atravesaban mi propia percepción, y por los cuales se produjo esta ‘primera impresión de normalidad’ sobre Emiliano, están en la base de la construcción social de la *discapacidad*. Esa división entre lo normal y lo anormal que responde a un complejo proceso ideológico se revela de forma cotidiana a través de nuestros actos perceptivos. Aunque a mi parecer Emiliano era a simple vista un joven *normal*, esa sola percepción era el signo claro y evidente de que yo lo había puesto bajo sospecha y que su apariencia *normal* no cabía en mis propias representaciones e imaginarios sobre lo que era o debía ser una *persona con discapacidad severa o profunda*.

Si nuestra forma de percibir está socialmente regulada y sancionada, llama la atención cómo las estructuras perceptivas del cuerpo se convierten en instrumentos al servicio de los mecanismos ideológicos de la normalidad, haciendo del proceso perceptivo una operación ideológica.

La normalidad tiene en las instancias médicas y jurídicas del Estado sus principales aparatos ideológicos. Si yo tenía sospechas sobre el ‘estatus de normalidad’ en Emiliano, estas podían ser aparentemente despejadas por documentos que hacían parte de su legajo. Un *diagnóstico médico* del 2012 se refería a él como un *paciente con retraso mental moderado* y prescribía el ingreso a un Centro de Día, tal como se prescribe un medicamento. Además, el *certificado de discapacidad* que le otorgó el Estado Argentino lo calificaba como una *persona con discapacidad mental parcial permanente*. Veamos el papel que cumplen estos documentos para completar la imagen que me hice de Emiliano.

El *Certificado Único de Discapacidad [CUD]* es un documento de carácter público de validez nacional que según la Ley Nacional 22.431 acredita la existencia de la discapacidad a “toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” (art. 2). Este certificado hace parte de un sistema de clasificación y calificación estatal para definir la cobertura de prestaciones médicas y asistenciales previstas por ley, de acuerdo a la *causa, tipo y grado de discapacidad*. Usa criterios estandarizados para definir los distintos *grados de deficiencia* y su impacto en el desarrollo de actividades cotidianas y de participación social a través de valores cualitativos y cuantitativos.

De acuerdo a Rosato y cols. (2009a) el Estado faculta poderes en los dispositivos médicos a fin de incorporar la discapacidad en un diagnóstico, instituyéndole su carácter biológico, pues la evidencia clínica expresada en un informe médico es requisito para la expedición del *certificado*. La principal contradicción de este certificado es justamente que para acceder a un paquete de derechos de naturaleza social y política la persona debe acudir a una instancia médica como criterio de verificación del déficit (Vallejos, 2009). Aquí el *certificado de discapacidad* opera como evidencia de la legítima pertenencia a esta categoría y activa el acceso a servicios focalizados.

Acerca de Emiliano tenía dos puntos de vista: mi propia impresión subjetiva derivada de mi experiencia perceptiva y un dato sobre su estatus jurídico por el cual el Estado, a través de un peritaje médico-legal, lo reconocía como una *persona con discapacidad intelectual*. La manera de analizar cómo confluían y operaban estas dos

visiones sobre la vida de Emiliano y qué tipo de tensiones generaban era sumergirme en la profundidad del trabajo etnográfico.

Cuando me acerqué a Emiliano para invitarlo a formar parte de la investigación, me vi enfrentada a los retos de la comunicación, el desconocimiento por su parte de palabras que a mí me resultaban obvias me empujaron a buscar otros recursos comunicativos allí donde el lenguaje académico pierde su valor explicativo. Lo invité a ver una serie de cortometrajes donde algunos jóvenes hablaban de sí mismos frente a las cámaras sobre sus gustos, lugares favoritos y rutinas diarias mientras recordaban momentos memorables de sus vidas²⁶. Con este material creí facilitar que Emiliano comprendiera el tipo de relación que esperaba construir con él durante la investigación. A continuación comparto algunas de sus primeras reacciones:

Emiliano se quedó pensativo, miraba como hacia el horizonte y luego de un silencio largo me respondió sorprendido, como comprendiendo de qué se trataba todo esto:

—¿Ir a mi casa? ¡¿Ir a mi casa en Brandsen?!

—Sí, ¿me invitarías a conocer tu casa?

—¿A tomar mate en mi casa?

—Si vos me invitás, claro que sí.

—Sí —me respondió con una sonrisa que no sé si era de alegría o nervios—.

—Y tu familia, ¿crees que van a estar de acuerdo?

Emiliano medita y luego hace cara de duda:

—No sé... sí... creo que está bien.

—¿Y si les hablo por teléfono primero?

—No tenemos teléfono en la casa, mi mamá no tiene celular, mejor con una nota, le enviás una nota en el cuaderno mío. [*Hace el gesto imaginario de escribir algo, toma su maleta, busca el cuaderno y me lo pasa*]²⁷.

—¿Qué crees que podemos hacer cuando yo vaya a Brandsen?

—Ver las calles del centro, los kioscos, la plaza. En mi casa tengo dos perros y un gato, comen de todo, arroz, carne, comida, polenta, a veces me quitan el pan [*sonríe*]. Mi casa está en una calle con tierra [*hace un mapa imaginario sobre la mesa, señala con los dedos las calles*], solo la ruta tiene asfalto, las calles son de tierra, yo vivo por aquí.

—Me gustaría conocer tu casa, tu barrio y también tus amigos.

—Yo no tengo amigos —respondió— (Registro de campo, febrero de 2015).

²⁶ *Yo mundos - Experiencias jóvenes* es un proyecto de micro-audiovisuales creados por jóvenes en talleres participativos de fotografía y video, liderado por Fundación La Morera de la ciudad de Córdoba.

²⁷ En efecto mis primeras comunicaciones con la mamá de Emiliano fueron a través de notas escritas hasta que logramos acordar, a través de ellas, un encuentro presencial en su hogar.

A continuación describiré algunos de los primeros hallazgos durante la etapa inicial del trabajo de campo en su hogar, a fin de dar cuenta del tipo de relación que caracterizó el intercambio con Emiliano, su madre y su familia.

Segunda Sesión: Poner en Duda Legajos, Impresiones y Apariencias

El trayecto a Brandsen desde La Plata dura cerca de una hora. Atravesando la llanura se aprecian cultivos y ganado. Una vez en el casco urbano entre calles de tierra se ven casas sencillas, algunas antiguas, otras abandonadas. Emiliano hacía este viaje a diario, su jornada empezaba a las 7:00 cuando pasaba el transporte por él y terminaba a las 17:00 cuando volvía. Siempre viajaba acompañado de una auxiliar terapéutica que era vecina y fue quien le recomendó a Mirta, la mamá de Emiliano, inscribirlo en el *Centro* a falta de instituciones y programas en la propia localidad de Brandsen²⁸.

Aunque Brandsen es un partido pequeño que para 2015 (año del trabajo de campo) proyectaba una población de 28.828 habitantes, contaba con una prevalencia de *personas con limitación o dificultad permanente* del 11%, de las cuales el 1,36% eran personas con *dificultad permanente para entender y/o aprender*²⁹.

La casa donde vivía tenía una fachada muy humilde, tenía un portón de madera que daba entrada a un patio de tierra. En ese portón siempre estaba trepada de las maderas Paula, la hermana menor de Emiliano. La primera vez que la vi pensé que era una niña como de 12 años, ella corrió a llamar su madre. Mirta salió a mi encuentro, era una mujer mayor, aparentaba unos 60 años o más, era morena, petisa, casi sin dentadura, su pelo largo y negro ya tenía canas, era muy delgada y su rostro ya marcaba las líneas de la vejez o de una vida muy dura, tenía un carácter serio y una voz firme. Cuando me vio apenas si me saludó y le gritó a una joven que estaba en la vereda y que tenía a un niño en brazos que fuera a llamar a Emiliano porque *se había ido a jugar*. Me hizo esperar en el portón mientras llamaba a Gonzalo, un joven muy parecido a Emiliano aunque más grande y fornido, con ojos claros, mirada felina y amplia dentadura. Cuando lo vi mi primera

²⁸ Según el Registro Nacional de Prestadores de la Agencia Nacional de Discapacidad (consultado en octubre de 2022), en Brandsen solo se reporta un establecimiento de rehabilitación, dedicado a la rehabilitación física o motora. Con relación al sector educativo, según la Dirección Nacional de Información y Estadística Educativa del Ministerio de Educación, en Brandsen solo se reporta una *escuela especial* que cubre las modalidades de educación temprana, jardín de infantes, primaria, secundaria y *taller de formación integral*. Este déficit en la oferta de servicios en el marco de un modelo de mercado, impulsa a las familias a buscar instituciones para sus hijos por fuera de la localidad.

²⁹ Fuente: Elaboración propia en base a datos del INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, procesado con Redatam +Sp.

impresión fue que le veía ‘algo raro’. Gonzalo vino a la entrada para calmar a un perro blanco me ladraba furioso. Después de pasar el portón de madera y el patio de tierra entramos a la casa, estaba terminada en obra gris, su revoque era muy rústico.

Se entraba a la casa por el comedor un lugar pequeño que junto a la cocina constituían el área común. En el comedor sólo cabía una pequeña mesa junto a la pared, un par de sillas, una salamandra y un televisor grande que siempre permaneció encendido. La cocina era pequeña, solo daba lugar a una persona, el cilindro de gas, un aparador y una bacha. Mirta se encargaba de que su casa permaneciera siempre muy limpia y ordenada.

Mientras llegaba Emiliano, quien *se había ido a jugar*, me di tiempo para conocer a Mirta. Ella se disculpó por el espacio reducido de su casa y me dijo que era entendible que Emiliano se aburriera mucho adentro y se la pasara mucho tiempo en la calle. Me dijo que la zona donde vivían era inundable: *Todo esto era una laguna, los camiones venían a tirar la basura al frente, rellenaron todo eso, pero cuando llueve se viene el agua hasta el patio, una vez el agua entró hasta el comedor y otra vez me vi con agua debajo de la cama*. Manifestó que en Brandsen había pocas oportunidades de trabajo, no solo por el cierre de tambos lecheros y las inundaciones que afectaban la producción agrícola en la zona rural (como sucedió en 2014), sino que además desde el cierre de Seton en 2005, una empresa dedicada a la fabricación de productos de cuero que daba empleo a 1200 personas, *ya no hay mucho para hacer aquí*, sostuvo.

Le hablé acerca del carácter del trabajo de campo y del proyecto de investigación. Sin embargo, creo que ella me veía más como terapeuta que como investigadora, pues me contó algunas de sus preocupaciones en relación a Emiliano y Paula como buscando desahogarse o esperando alguna opinión o consejo, aunque yo me limitaba a escuchar y repreguntar mientras intentaba hacerme un cuadro completo de la situación para atreverme a decir alguna cosa.

Me habló un poco de sus dificultades económicas. Ella tenía ocho hijos. Recientemente se había separado del padre de sus últimos tres hijos, sin embargo mantenían una comunicación relativamente fluida pues vivían cerca y se visitaban con frecuencia. Mirta le demandaba apoyo económico para los gastos del hogar, me decía con franqueza que no era su papel tener que recordarle las obligaciones económicas al padre, pero tenía que hacerlo porque él lo olvidaba. Mirta vivía con cuatro de sus ocho hijos: Héctor, el mayor; Gonzalo, su cuarto hijo; Emiliano, el sexto; y Paula, la menor. Su ocupación se concentraba en las interminables labores del hogar que ella acertadamente consideraba como trabajo: *Yo trabajo aquí, trabajo ordenando, limpiando, cocinando y*

todos los días les lavo ropa [a mano] a ellos y a una hija que vive a la vuelta, y a mis nietos también.

Cuando Emiliano volvió de jugar su primer gesto fue similar al de su madre, casi ni me saludó, se sentó en el comedor y miraba la televisión sin prestarme ninguna atención. No lo noté nervioso, ni incómodo, simplemente no interactuó conmigo, se comportó como si fuera invitada de su mamá y no de él. En cambio Paula estaba eufórica con mi visita, trataba de llamar constantemente mi atención. No hablaba mucho, usaba palabras sueltas y cortas, era muy gestual y se movía sin parar, alzaba los gatos y perros y los subía a la mesa para enseñármelos a pesar de los regaños constantes de su mamá. Paula no tenía 12 años como me había parecido a primera vista, en realidad tenía 16. Cuando supe su edad lo primero que pensé fue: ‘No sabía que Emiliano tenía una hermana con discapacidad’. Aquí el efecto de ideología se materializó cuando yo misma recurrí a la palabra *discapacidad* para describir el conjunto de características corporales que vi en Paula apelando a mi saber ‘experto y profesional’ como terapeuta, pues relacioné su comportamiento, su expresión verbal y la diferencia entre su edad biológica y su edad aparente, para ubicarla en el lugar simbólico del ‘alguien diferente’.

Mientras charlaba con Mirta, Emiliano iba y venía entre el patio y el comedor. Mirta le reclamó diciéndole que se quedara en el comedor a conversar pues yo era su invitada: *¡Vení acá!, que yo soy la que le está hablando a la señorita*. Emiliano se excusó diciendo que su amigo Elkin estaba por venir para salir a jugar. Le planteé la posibilidad de acompañarlo, se sonrojó, negaba con la cabeza y me dio evasivas muy corteses. Su madre le insistía en que permaneciera conmigo, que me mostrara la casa y el barrio. Yo no quería que se sintiera obligado a nada y se los hice saber, planteando nuevamente el sentido de mi presencia.

Me sentí incómoda con la presión que ella ejercía en él para *quedarse a atender su visita*. Aunque él tenía 21 años, su madre le daba órdenes como a un adolescente. Finalmente Emiliano me llevó con cierta timidez a su cuarto, era la habitación contigua al comedor y tenía una cortina como separador. Tenía dos camas pequeñas pues compartía el cuarto con Gonzalo, había dos aparadores llenos de stickers de personajes famosos y figuras animadas de programas televisivos como la *Guerra de las Galaxias*, *Dragon Ball Z*, *Pokémon* y afiches de personajes de novelas juveniles y del artista marcial Jackie Chan.

Junto a los aparadores tenía varias cajas y baldes repletos de juguetes, todo estaba ordenado y clasificado. Una caja con juguetes grandes, otra con juguetes medianos y otra con los más pequeños. Otra caja llena de máscaras y una más llena de disfraces. Abajo del aparador estaban ordenadas por tamaño varias espadas de plástico. En una mesita

velador, como un altar, tenía superhéroes en miniatura y tarjetas de colección. Todo parecía organizado con un fervor casi religioso.

Una vez que me mostró rápida y superficialmente su cuarto, resolvió que me *iba a mostrar el barrio*. Salimos, dimos una vuelta a la manzana de su casa y volvimos enseguida, casi sin hablar, estaba apresurado por despacharse conmigo para salir a jugar con Elkin. De nuevo me vi en el comedor con Paula y Mirta, mientras Emiliano miraba la tele y esperaba impaciente a su amigo. Desde ese primer día evidencí que la dimensión del juego constituía una parte muy importante de su vida.

Finalmente Elkin apareció en el portón, tenía unos 8 años. Mirta le dijo a Emiliano que no saliera porque yo estaba presente y que Elkin podía esperar. Aclaré que no era necesario, expliqué una vez más el sentido de mi presencia en el hogar y que Emiliano podía hacer lo que ‘normalmente’ hace sus fines de semana, si es que se puede hacer algo normal cuando tienes una antropóloga en casa y es el primer día de encuentro. Le insistí en que me gustaría acompañarlo, se negó a llevarme. Cuando Emiliano y Elkin se fueron Mirta me contó que ellos estaban rearmando una casita de juegos. Allí disfrutaban las tardes de sábado *jugando a cocinar, a comer, a tomar mate. Los pibes que andan en la esquina* le destruyeron otra casita que habían hecho antes, por eso la estaban reconstruyendo.

Mientras le hacía comentarios a Mirta sobre lo que observé en el cuarto de Emiliano, ella se enorgullecía al describirme lo ordenado y cuidadoso que era con sus juguetes. *Él no le regala esos juguetes a nadie porque dice que no hay nadie que los cuide como él [...] Es muy cuidadoso, si se le parte algo a un muñeco, ya es defecto del muñeco.* Mirta me habló de la personalidad de Emiliano en un tono que oscilaba entre la preocupación y el orgullo:

—Él vive en su mundo de imaginación, para él solo existen sus juegos y sus películas; se encierra en la pieza, saca los juguetes, juega, juega y cuando termina los guarda bien ordenados. Lo mismo con los disfraces, se viste, uno lo escucha hablando solo, peleando solo. Me pide que le compre películas, las ve y luego juega a ser uno de los personajes o a repetir la película. Cuando pasa el vendedor de películas lo hace seguir, se sienta a escoger qué quiere ver, ¡se demora!, le suda la frente escogiendo película, las mira, las vuelve a mirar y al final se las devuelve bien organizaditas. Como el señor ya lo conoce, se sienta, lo espera, le tiene paciencia. Le encanta disfrazarse, el otro día me pidió una capa amarilla, fuimos a la retacería a escoger la tela y ya tiene su capa, se la mandé a coser. Yo trato siempre de guardar algo [de dinero] para sus gustos, pero no le puedo satisfacer con todo, entonces le hago escoger: un juguete o una película o un anillo, porque

todo no se puede. Yo espero que un día él ya se dé cuenta y deje de estar con lo del juego, solo tiene la cabeza en eso, en cambio Gonzalo no es así.

—¿Cómo es Gonzalo? —le pregunté—.

—*¡Pues así también!, como ellos [dijo en susurro, refiriéndose a Emiliano y señalando a Paula con la mirada].*

—¿Cómo son ellos? —insistí—.

—*¡Pues así!, con problemas [en tono bajo]. Gonzalo también tiene problemas, pero él sí es juicioso, trabaja, sabe cocinar, me ayuda en la casa (Registro de campo, marzo de 2015, énfasis mío).*

La afirmación de Mirta sobre los *problemas de sus hijos* me hizo cuestionar mis propias percepciones. ¿Qué había visto en Gonzalo que me hizo sentir *algo raro* cuando lo vi? ¿Por qué asumí que Paula *tenía una discapacidad* cuando me enteré que no tenía 12 sino 16 años y parecía que jugaba y hablaba como una nena pequeña? ¿Qué fue lo que vi en sus cuerpos, miradas, movimientos para considerar la presencia de un *algo raro* que automáticamente llamé *discapacidad* con apenas conocerles?

La mirada de Gonzalo tenía un estrabismo leve, su boca ancha mostraba sus dientes separados y encías inflamadas, y su voz tenía un característico timbre nasal. Paula tenía una sudadera rosa con motivos infantiles, usaba gafas de lente gruesa, no articulaba muchas palabras y no paraba de moverse. En el curso del trabajo de campo evidencí que no era en sus cuerpos donde iba a encontrar los atributos para justificar esa línea divisoria entre ‘lo normal’ y ‘lo patológico’, sino que se trataba de un dispositivo muy encarnado en mi propia racionalidad y en mis propios esquemas de percepción, bajo la forma de ideología de la normalidad que define los comportamientos y/o los atributos que son esperables en un cuerpo producido como normal.

Había emprendido esta investigación con Emiliano preguntándome por qué él, un joven con apariencia ‘normal’, estaba en un Centro de Día y el primer día de campo me encuentro cuestionando la forma en que, a primera vista, mi propia percepción puso bajo sospecha de normalidad a sus hermanos. Es momento de reflexionar a profundidad sobre esta escena de campo y analizar los mecanismos de percepción corporal y cómo estos mecanismos responden eficazmente a la ideología de la normalidad y a la producción naturalizada de la *discapacidad*.

Los encuentros con Emiliano, Paula y Gonzalo activaron preguntas como las que siguen: ¿Cuáles son los mecanismos no solo ideológicos sino corporales, diremos, perceptivos, por los cuales establecemos categorías automáticas en el encuentro con otras personas? ¿Cómo operan los procesos perceptivos al interactuar con personas etiquetadas

con *discapacidades intelectuales* cuando las manifestaciones de dicha discapacidad no necesariamente saltan a la vista y lo que no se ve o *no se nota* es reemplazado por las propias representaciones de quien mira?

Para responder a ello me adentro en el campo de la microsociología y de las interacciones cara a cara. De acuerdo con Goffman (1959, 1963) en el encuentro entre dos o más personas cada una decodifica el registro corporal de su interlocutor con relación a varios aspectos: su edad tentativa, su estética corporal, su género o etnicidad aparentes. Cuando una persona se encuentra en presencia de otra la categoriza de alguna manera, ya que la sociedad así lo permite al establecer los medios para clasificar y las categorías para asignar a partir de los atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de estas categorías. Dentro de los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual*, los actos perceptivos son el eslabón inicial del proceso de reconocimiento del otro, de sus atributos y de lo que consideramos ‘evidencias corporales’ para considerarlo como alguien con discapacidad o como cualquier otra categoría de persona de la que luego se deriva un lugar en la jerarquía social.

Erving Goffman (1963) analiza el proceso perceptivo a través de cuatro movimientos: (1) la “información social”, como el conjunto de atributos más o menos permanentes que son transmitidos a través de la expresión corporal; (2) la “visibilidad”, como el acto por el que otros perciben dicha información social; (3) la “capacidad decodificadora” de quien percibe, en virtud de la cual determinados rasgos se convierten en nomencladores o diferenciadores; y (4) el “reconocimiento cognitivo”, como el acto de identificar a un individuo en relación a una identidad social particular. El ejemplo que suministra es la mirada policiva del vigilante de banco que busca identificar la presencia de algún ‘sospechoso’.

Esa mirada policiva/normalizante/moralizante está incorporada en nuestras estructuras perceptivas. Sostengo que la *sospecha* es una sensación presente en el intercambio con *personas con discapacidad intelectual*. La sospecha, expresada como ‘la sensación de percibir algo diferente/raro en el otro’, fue lo que sentí al conocer a Paula y Gonzalo, misma sospecha por la cual, en principio, no vi ‘nada raro’ en Emiliano que justificara su ingreso al *Centro*. Es justamente en el encuentro cara a cara donde Goffman (1959) sugiere que se activan representaciones que atribuyen a elementos arbitrarios del cuerpo —color de piel, tono de voz— signos irrefutables o evidencias que nos informan acerca de ese otro.

Bourdieu en su ensayo sobre la percepción social del cuerpo (1986) expone que no existen signos propiamente físicos, sino que el color o las expresiones del rostro son leídos

inmediatamente como indicadores de una fisonomía moral, socialmente caracterizada. Bourdieu analiza la experiencia moral que acompaña el proceso perceptivo, es decir, el acto de asociar propiedades valorativas a rasgos fisionómicos y desarrolla las nociones de “cuerpo alienado” y “cuerpo legítimo”, que incluyen la distribución de propiedades diferenciadas entre los cuerpos según las clases sociales. “La alienación es algo que sufre todo cuerpo cuando es [...] objetivado a través de la mirada y del discurso de los otros” (p.186). Para Bourdieu (1986) las propiedades corporales son un producto social, aprendido mediante categorías de percepción y sistemas sociales de clasificación. Se trata de un conflicto por imponer normas de percepción y de apreciación del cuerpo moral y socialmente valorado. Esta relación conflictiva con el cuerpo es interiorizada y constituye su fisonomía social, es decir, tanto la apreciación del cuerpo propio como la objetivación dirigida hacia otros cuerpos se hace en referencia a una relación de concordancia o discordancia con respecto al cuerpo legítimo: *normal, sano, bello*.

Si respondiera a la pregunta sobre por qué puse ‘bajo sospecha de normalidad’ a Emiliano y sus hermanos, desde la perspectiva de Bourdieu, podríamos decir que la sospecha surge por identificar en ellos cualidades corporales no legitimadas, a través de mi mirada signada por normas de percepción corporal internalizadas, naturalizadas y funcionales a la ideología de la normalidad. Lo que llama la atención es que, tratándose de *personas con discapacidades intelectuales*, las evidencias corporales de tal discapacidad no tienen que ver tanto con atributos fisionómicos externos (que en todo caso son secundarios como el estrabismo o la postura), sino con formas de comportamiento e interacción social. Sin embargo, la manifestación de un comportamiento se da a través del cuerpo, cuyos gestos, apariencia y movimientos son su expresión constitutiva y ‘se notan’.

Cuando conocí a Gonzalo además de identificarlo como varón, joven, mestizo, era como si me faltara otra palabra para describirlo; esa ‘fisura’ o ausencia de categorías clasificatorias fue rápidamente subsanada por una operación del pensamiento: ‘le noto algo raro’. Lo mismo me pasó con Paula, pues su comportamiento juguetón y sus balbuceos no encajaban con mi representación sobre las jóvenes de 16 años. Esa fisura de categorías perceptivas también la sentí con Emiliano: lo ví como un joven audaz y despierto cuya apariencia no encajaba en mis percepciones sobre alguien *con discapacidad*: ‘No le veo nada raro, ¿por qué viene al Centro de Día?’.

La perspectiva de Luz María Vargas (1994) sobre la percepción como un proceso biocultural nos ayuda a comprender que el proceso perceptivo implica la selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible. Mediante referentes ideológicos y

culturales las sensaciones adquieren significado a través del aprendizaje y la socialización: se nutre de las experiencias inmediatas y se transforma en una representación cultural funcional a los individuos de dicha cultura, estas representaciones se vuelven parte de la experiencia corporal y por ello son difícilmente cuestionables pues forman una unidad somática y cultural. Vargas sostiene que la percepción depende de sistemas de clasificación de estímulos como las formas, tamaños o colores, y también elaboraciones a nivel estético, moral o político tales como lo bello, lo bueno, lo normal, lo extraño.

Nuestra noción más o menos estable y constante del mundo se debe a lo que Merleau-Ponty (1945, 2003) llama “hábito perceptivo”. Afirma que la percepción es un proceso parcial e incompleto, y por ende las cualidades que percibimos nunca son absolutas o definitivas, debido tanto a las limitaciones de nuestros órganos sensoriales como a las condiciones espacio-temporales, históricas e ideológicas en las que tienen lugar nuestras experiencias perceptivas.

Con este análisis sobre la percepción a través del trabajo de Goffman (1959, 1963), Bourdieu (1986), Merleau-Ponty (1945, 2003) y Vargas (1994) quise poner en evidencia cómo la ideología de la normalidad como narrativa de un modelo de persona y de sociedad se instala en el cuerpo desde el propio proceso perceptivo. Nuestras aparentemente ‘primeras impresiones’ sobre el mundo ya están de algún modo construidas desde el lenguaje, nuestras primeras impresiones sobre las personas nos dicen más acerca de nuestros propios hábitos perceptivos y nuestras categorías internalizadas de clasificación que de ese otro a quien miramos. No encontrar más palabras que *discapacidad* para describir ese ‘algo raro’ que percibí con Gonzalo y Paula cuando los conocí, lo único que demuestra son los límites de mi lenguaje, así como la ausencia de significantes que hablen del cuerpo desde una perspectiva no normativa.

Con estas reflexiones finalizo la primera parte de este capítulo sobre el análisis de los mecanismos perceptivos y la eficacia de la ideología de la normalidad en la producción de cuerpos con discapacidades. A continuación desarrollaré el punto de vista de Mirta y su forma de comprender y nombrar sus experiencias frente a ese *ser así* de sus hijos.

Tercera Sesión: Los Cuidados de Mirta

Las instituciones a las que iban los hijos de Mirta confirmaban el hecho de que el Estado con su proceso de certificación de discapacidad activa un circuito institucional que profundiza lógicas segregativas. Paula asistía a la única *Escuela Especial* de Brandsen, Emiliano estaba en el *Centro de Día* de La Plata y Gonzalo concurría al único *Taller Laboral Protegido* de la localidad³⁰. La trayectoria institucional de los hermanos tenía algo en común: recorridos e instituciones segregadas que empezaron cuando las profesoras del jardín de infantes le notificaron a Mirta por primera vez que sus hijos *no eran como los demás niños*.

Los hijos de Mirta fueron puestos bajo sospecha cuando ingresaron al jardín de infantes. Frente a la necesidad de nombrar ese ‘algo le pasa’, el diagnóstico viene a ser la evidencia objetiva de esa sospecha instalada gracias al ‘ojo clínico’ de las docentes de jardín que sirve para detectar finas diferencias entre los niños, a veces tan sutiles que *no se notan*, pero suficientes para justificar la remisión médica y confirmar un diagnóstico. ¿Qué hizo Mirta con el discurso que desafilió a sus hijos de la escuela común y los llevó a la *educación especial*?

Algunas veces entraba al comedor Héctor, el hijo mayor de Mirta, era un hombre grande, con el pelo largo y enmarañado, usaba anteojos muy gruesos y tenía un aspecto descuidado. A veces estaba ebrio y Mirta se incomodaba, él se acercaba a la cocina a buscar algo de comer y luego se iba. Mirta nunca me hablaba de él, hasta que un domingo, mientras veíamos una pelea de boxeo entre Mayweather y Oscar de la Hoya, Mirta se entusiasmó y la pelea le despertó un comentario sobre Héctor:

*—Con él no hay caso, no terminó nada de lo que empezó. Estudió hasta séptimo y luego quiso practicar boxeo. El boxeo sí lo apasionó, le dedicaba tiempo, pero a los 14 tuvo un accidente, se cayó de un caballo, estaba con el tío. Los médicos dijeron que no podía volver al boxeo porque ponía en riesgo su vida. Yo lo cuidó mucho, después del accidente estuvo inconsciente casi dos meses. Yo sola sin apoyo del papá tuve que empezar de cero con él, **quedó como cuando era un bebé**, aprender otra vez a caminar, ir al baño, todo, de cero. No puede trabajar, tiene una pensión. Yo lo cuidó mucho, aunque él me reclame le digo que lo voy a cuidar, **lo que sufrí en esa etapa no lo quiero volver a vivir**. Emiliano nació así por el accidente de Héctor, porque yo tenía dos meses de embarazo cuando todo eso*

³⁰ Los talleres protegidos son organizaciones civiles sin ánimo de lucro, tienen como fin la formación para el trabajo y la producción de bienes y/o servicios. Su planta está integrada por *personas con discapacidades*. Aunque es una estrategia mixta —impulsada por el sector privado y regulada por el Estado—, los talleres protegidos históricamente han surgido como asociaciones de familias y tratan de llenar el vacío en materia de políticas laborales en el campo de la *discapacidad intelectual*.

ocurrió, no sé cómo no perdí a Emiliano con toda la angustia que viví. Prácticamente me interné en el hospital con Héctor. ¿Cómo explicar? A los dos meses de embarazo Emiliano era como una pelotita de sangre conectada completamente a mí con venas, entonces recibió todo de mí, mi angustia también la recibió, hubiera sido diferente si tuviera seis meses, porque ahí ya es una personita formada, digamos, más independiente de mí. Con Paula fue lo mismo, porque las hermanas del papá me hicieron la vida imposible durante el embarazo, por eso Paula nació así también.

—¿Y Gonzalo? —le pregunté—.

—No, el embarazo de Gonzalo fue más bien tranquilo, fue el único embarazo en el que él papá estuvo muy pendiente de mí (Registro de campo, abril de 2015, énfasis mío).

Más allá del diagnóstico Mirta tenía su propia explicación sobre la causa de los *problemas* de sus hijos: con Emiliano y Paula tuvo embarazos *difíciles* en períodos complejos de su vida, bajo circunstancias que le hicieron *la vida imposible* y la afectaron física y emocionalmente, lo cual afectó también al embrión, en su momento de mayor dependencia, *cuando era una pelotita de sangre conectada a ella*. En cambio, con Gonzalo tuvo un buen embarazo porque se sintió apoyada y acompañada; en efecto, según Mirta, resultó un *buen hijo: trabaja, ayuda en la casa, es independiente, es juicioso*.

Los embarazos *difíciles* solo explican la situación de Emiliano y Paula *que no ayudan en la casa* y no se comportan de acuerdo a su edad. Mirta no necesita buscar explicaciones sobre Gonzalo, porque era un *buen hijo, trabajador y casero*, producto de un embarazo tranquilo, no necesitaba justificar nada acerca de él, ni de su trayectoria por la *educación especial* o el *taller laboral*.

Gonzalo va al taller laboral, trabaja en panadería y huerta, sabe hacer pizzas, pan, pastas. Prácticamente es uno de los encargados y tiene las llaves. Su sueldo es de la venta de empanadas del taller. Él me ayuda en la casa, lava los platos, limpia la mesa, a veces le compro los ingredientes y me hace albóndigas. También va al grupo de la iglesia. En cambio Emiliano solo está pensando en el juego (Mirta, Registro de campo, abril de 2015).

Emiliano y Gonzalo fueron a la misma escuela especial donde estaba Paula, la única disponible en Brandsen. Según Mirta Emiliano *estaba bien en la escuela hasta que lo empezaron a cargar [molestar] y se ponía mal*. La directora nunca le dio explicaciones y por eso Mirta decidió cambiarlo al *Centro*. Paula estaba por terminar su ciclo en la escuela especial y aunque podía seguir allí hasta los 21 años, en *talleres de formación integral* como hizo Gonzalo, el primer taller que recibiría era carpintería. Mirta consideraba que era un oficio *peligroso* para su hija, no quería que Paula tuviera accidentes —y menos

después de lo vivido con Héctor—. Quería ubicarla en lo que ella llamaba un lugar más *protegido*.

A mí me gusta la escuelita, yo le digo así [al Centro de Día] porque para mí es como una escuelita, los que van son como 'nenas' y 'nenes'. Yo prefiero que Paula empiece a ir a la escuelita y no haga oficios pesados de carpintería [...] Emiliano no me ayuda en la casa, de vez en cuando agarra la escoba y barre, no es como Gonzalo, yo espero que deje de estar jugando a toda hora, como un niño [...] A Emiliano no lo dejo que haga nada en la cocina, si se me quema algo de las ollas le digo que me llame, pero que no lo apague por él mismo, no quiero que vaya y se queme. Espero que Emiliano y Paula salgan de la escuelita sabiendo hacer cosas con sus propias manos. Una vez el papá quiso llevar a Emiliano a trabajar, pero yo no lo dejé, no voy a permitir que trabaje igual que el papá, en cualquier cosa, matándose el cuerpo por unos pesos, él hace acarreos, construcción, lo que salga, pero no voy a dejar que se lo lleve a trabajar en eso, con la motosierra o cargando cosas pesadas. No quiero que se parta el lomo trabajando desde joven y que a los treinta ya tenga enfermedades y problemas del cuerpo (Mirta, Registro de campo, abril de 2015).

En las palabras de Mirta son evidentes ciertas tensiones, como desear que Emiliano deje de *comportarse como un niño que solo sabe jugar* pero a su vez anotar lo que ella llama una *escuelita para nenes*; desear que ayude más en casa pero no dejarle manipular la cocina. Mirta vive una tensión entre la demanda de mayor independencia para los hijos y la necesidad de protegerlos, todo esto en un contexto difícil donde sus opciones son trabajos precarios, mal pagos y que generan consecuencias de salud a largo plazo.

Por un lado, Mirta como 'buena madre' debe saber cuidar y proteger a sus hijos y toda acción de *descuido* es reprochada socialmente; por el otro, debe garantizar que sus hijos se hagan independientes, autónomos, y toda acción contraria también será reprochada socialmente. Si falla en alguna o en las dos direcciones será tachada de 'mala madre'. Angelino (2014) advierte que en el campo de la discapacidad el cuidado materno es un cuidado vigilado. ¿Cómo moverse entre la protección y la independencia cuando su experiencia de vida le ha mostrado los efectos del descuido de otros sobre sus hijos?

No es la *sobreprotección* un síntoma genérico hacia las *personas con discapacidades*, como se ha instalado socialmente, tratando de patologizar también a las madres que 'cuidan demasiado'; tiene mucho que ver con decisiones y actitudes con nombre e historia propia que tienen un origen concreto en los acontecimientos de la

experiencia de vida y desde ese lugar explican para quien los vive, la naturaleza de su actitud protectora.

La forma en que Mirta cuida a sus hijos, especialmente a quienes han sido etiquetados como que *no pueden cuidarse por sí mismos*, responde al hecho de que ya vivió las consecuencias del *descuido* de otros hacia ellos. De sus ocho hijos, los cuatro que permanecían con ella eran aquellos que aún requerían de su cuidado. Por eso afirma que cuidará de Héctor, sin importar lo que él le diga. Por eso retiró a Emiliano de la escuela donde lo *cargaban* [molestaban]. Por este mismo deseo de cuidar quería llevar a Paula a lo que ella consideraba un entorno más *protegido*, pero que resultaba más segregado: el Centro de Día. Estas son también las formas que toma el cuidado cuando una mujer debe resolver por sí sola un asunto que es fundamentalmente político.

Ha sido de la mano de los estudios y las luchas feministas que el modelo tradicional para resolver los cuidados comenzó a discutirse. Si el cuidado de las personas es un elemento nuclear del bienestar humano, entonces la manera en que una sociedad encara la provisión de los mismos pone en evidencia las relaciones entre los géneros, entre las clases sociales y entre lo privado y lo público (Esquivel, Faur y Jelin, 2012).

La economista Valeria Esquivel (2012) menciona tres dimensiones en los sistemas de provisión de cuidados: (1) la familia, sobre la que ha recaído históricamente esta responsabilidad, específicamente sobre las mujeres; (2) el Estado y su rol en la regulación de las actividades ligadas a la reproducción social y al cuidado a través de políticas públicas; y (3) el mercado con su oferta-demanda de servicios de cuidado. Estas dimensiones constituyen toda una economía del cuidado que permanece en un lugar marginal de los debates académicos y políticos sobre la 'economía real'. Las relaciones entre provisión de cuidados, políticas de bienestar, ofertas del mercado y discapacidad han sido trabajadas ampliamente por Angelino (2014); ella plantea que la representación de la *discapacidad* como *enfermedad crónica* cristaliza a las personas con discapacidades como objetos de cuidado permanente bajo relaciones de dependencia.

Mirta valoraba parte del trabajo de cuidado que realizaba el *Centro*, sobre todo en materia de alimentación: *Me gusta la escuelita porque en ningún otro lado les dan carne al horno o flan en el almuerzo*. En estos detalles cotidianos Mirta materializa la definición de cuidado: comer bien, comer rico, sentir que sus hijos están protegidos.

Sus expectativas sobre Emiliano tenían que ver con que él desarrollara un arte o habilidad que le permitiera cierto ingreso económico: *Yo quiero que él estudie y aprenda un oficio que pueda hacer por sí mismo y viva de eso. Con él no hay caso que aprenda a leer o escribir, a mí me gustaría que aprendiera lo de la cerámica*. En las paredes de su

casa colgaba los pocos y rudimentarios trabajos de cerámica de Emiliano que ella misma terminaba de decorar con pinturas escolares. Esos cuadros eran una forma de visibilizar los logros de su hijo y quizá representaban el anhelo de Mirta porque su hijo ocupara un lugar socialmente valorado o deseado por ella.

Mirta tuvo que asumir y organizar la provisión de cuidados, delegando parte de esta función en instituciones como el Centro de Día, que en ocasiones no cuidaba como era debido ya sea por precariedad en los modos de contratación del personal, condiciones de hacinamiento, ausencia de protocolos y objetivos de egreso, y otros factores cuyo estudio desbordaría los objetivos de este escrito.

El que Emiliano no me hiciera partícipe de sus actividades de juego, que ocupaban la mayor parte de su tiempo, fue lo me permitió acercarme a su madre y comprender otras dimensiones que influían en la vida de todo el núcleo familiar.

Me llamó la atención que Mirta nunca usó la palabra *discapacidad* para referirse a sus hijos. El hecho de no nombrar con la palabra *discapacidad* ese *algo* que otros le dijeron que sus hijos *eran/tenían* y, en cambio, decir *son así, tienen problemas* o simplemente suspender el diálogo con una respiración que dibuja puntos suspensivos parecía ser la forma de nombrar o tramitar el conflicto que significaba un circuito lleno de mercados, prácticas, discursos y profesionales especializados en ortopedias mentales para que sus hijos *dejen de ser así*. La discapacidad es algo que cuesta poner en palabras, tal vez porque la palabra en sí no les representa, tal vez por estar asociada aún al estigma social, en cambio decir *ser así* o *tener problemas* era su recurso lingüístico y simbólico para describir a sus hijos.

A pesar de todo el lenguaje sociológico para describir *la discapacidad* como relación social, a pesar de los consensos y discusiones en los congresos de psiquiatría para nombrar ‘correctamente’ al otro —*retraso mental*, luego *déficit cognitivo*, luego *discapacidad intelectual*— ninguna de estas palabras y sus significados logran definir y encapsular a ese cuerpo. El acto de Mirta de no usar las palabras ni del *diagnóstico*, ni del *certificado*, que trataban de afianzar objetivamente la presencia de una *discapacidad intelectual*, quizás era un modo de resistir a una etiqueta que tal vez resultaba incómoda o que simplemente no le decía nada.

Lo único que queda antes del lenguaje es esa relación perceptiva por la cual Mirta me interpelaba acerca de sus hijos y me decía *son así*, tal vez porque suponía que yo veía lo que ella veía, como si se tratara de un acuerdo tácito, implícito. Mirta me decía *son así* y me interpelaba con la mirada porque estaba en su casa y porque escogí su vida y la de Emiliano para hacer una etnografía sobre este tema, buscando poner de relieve las

tensiones que no refieren directamente a los cuerpos, sino al sistema de representaciones en que esos cuerpos están inscritos y al lenguaje que aún no los puede nombrar. Su preocupación más allá de las etiquetas sobre cómo nombrar a sus hijos, que ya tienen un nombre propio, era que logren cuidarse por sí mismos y mientras tanto transcurran sus días en entornos, a su juicio, protectores y proveedores de cuidados, como el acto de recibir una rica comida con carne al horno y flan.

Cuarta Sesión: Los Juegos de Emiliano

Continuemos esta etnografía profundizando ahora el punto de vista de Emiliano. Durante mis visitas a su casa él no me permitía acompañarlo en sus actividades de juego. Esta situación me llevó a pensar en renunciar tempranamente pues sentí que no había logrado una relación de campo fructífera con el protagonista de la investigación. Sin embargo, el ir constantemente me permitió comprender algunas lógicas inesperadas.

Aunque Emiliano me había dicho no tener amigos, caí en cuenta que Elkin era su único amigo del barrio. Comprendí que los sábados era el día de encontrarse a jugar pues toda la semana estaba en el *Centro*. Mirta me había dicho: *Solo sale con Elkin, lo dejo porque van siempre cerca y vuelve antes de oscurecer*. La prisa de Emiliano por despacharme e irse con su amigo era para aprovechar las horas de luz que le quedaban.

La prioridad de Emiliano era su propia agenda que combinaba la vida social (encontrarse con su amigo) con el disfrute (hacer lo que más le gustaba: jugar). Al principio no lo vi así, creía que no tenía sentido ir a verlo si no me hacía partícipe de sus actividades. ¿Qué clase de observación participante era esa? ¿Con qué iba a llenar las páginas del diario de campo si mi protagonista se me escabullía? Solo el tiempo me permitió valorar de otro modo lo que entonces no vi y correrme de esa idea etnocéntrica por la cual la investigadora debe ocupar un lugar privilegiado de primera fila en el balcón de la vida de los otros. Emiliano me corría de ese lugar y en las actividades más trascendentales para él, ir a jugar o a pescar con su hermano, yo estaba por fuera.

A mí me gusta jugar a la pelota, a los espadachines, ver películas, mirar televisión [...] también me gusta salir a la plaza los fines de semana y en la temporada del carnaval [...] me gusta ir a pescar con Gonzalo. Estas breves palabras integradas aquí pero logradas en diferentes entrevistas resumen los gustos y preferencias de Emiliano sobre el juego. Allí donde nuestros diálogos eran oraciones simples sin mayores descripciones, entraba el cuerpo y su cualidad performática para llenar de lenguaje el escenario etnográfico, como veremos a continuación:

Iba camino a su casa y justo vi a Emiliano en la calle junto a Elkin, era una gran casualidad porque nunca me había permitido verlo jugando. Estaban sobre una vereda de tierra que tenía un desagüe con pinta de arroyito. Me acerqué a saludarlo. Jugaban a pescar y asar los pescados para comer, tenían cañas elaboradas por ellos mismos con ramas delgadas, algunos peces de plástico flotando en el arroyo y una parrilla armada con una malla metálica donde tenían peces de juguete en cocción. Por primera vez fui parte del juego, Emiliano me hizo una caña de pescar. Hablamos de la casita de madera:

—¿Qué pasó con la casa que habían armado?

—Ya no está —me respondió Emiliano—.

—¿Por qué? —le pregunté—. Él titubeó para responderme.

—Es que la gente grande es mala, los grandes nos tumbaron la casa que teníamos en el campito de atrás.

—Pero ya nos mudamos a otra casa —dijo Elkin—, hicimos una nueva, con palos y tenemos una mesa que hizo Emiliano, pero nos faltan sillas, tenemos donde poner una tele y nos falta la cocina.

Elkin siguió haciéndome descripciones de su nueva casa. Comprendí que Emiliano titubeó al decirme que ‘la gente grande era mala’ porque yo hacía parte del grupo de la gente grande. Elkin me tomó confianza rápidamente:

—Voy a grado segundo en la escuela, Emiliano va a una escuela en La Plata, ¿en qué curso estás? —le preguntó a Emiliano—.

Emiliano no contestó (Registro de campo, Mayo de 2015).

Aunque tal vez para Elkin, Emiliano era *grande*, eso no representaba un problema a la hora de jugar, antes bien una ventaja, porque Emiliano era fuerte, ágil y sabía resolver asuntos prácticos como hacer nudos, cañas de pescar y armar muebles.

En otra oportunidad llegué a su casa y encontré a Emiliano disfrazado, usando capa y jugando con una espada que se había hecho él mismo con restos de una tubería que había encontrado en la calle. Hacía movimientos de esgrima con la espada, y luego hizo el gesto de guardarla en un cinto imaginario.

Habían pasado varios días sin ir a visitar a Emiliano, cuando entré había organizado en un rincón del patio de su casa lo que él llamó una ‘casa-barco-castillo’. Era un espacio separado del resto del patio por láminas de madera y plástico reciclado. Allí dentro tenía todo muy organizado: un banquito, una mesa, varios juguetes ordenados y otros objetos que con un poco de imaginación hacían el papel de electrodomésticos: radio, televisión, cocina. Algunas de las cosas que allí tenía las había tomado de la calle (Registro de campo, Mayo de 2015).

Ya he mencionado en el capítulo anterior, a partir del trabajo de Tim Booth (1998), que en la investigación biográfica con las llamadas *personas con discapacidades intelectuales* era necesario ser más recursiva allí donde el lenguaje verbal pierde protagonismo. Durante nuestros encuentros Emiliano no tomaba la iniciativa de la palabra, solo hablaba si le hacía preguntas o comentarios y sus respuestas eran muy breves y concisas. Se hizo necesario desplegar otras estrategias para profundizar nuestra relación de campo. Entonces incorporé elementos que nos permitieran hacer actividades juntos y generar otras formas de conocernos.

Tuve en cuenta lo que para él era significativo: su gusto por la televisión, las películas, las pulseras y brazaletes, así como por el dibujo. Empecé a llevar papel y colores para realizar actividades de dibujo, luego incorporé materiales para elaborar pulseras y finalmente incorporé una cámara de fotos y video. El resultado de este trabajo fue aproximarme a la primera voz del protagonista. En una entrevista, al preguntarle por sus movimientos de artes marciales, me respondió:

Me copio de la tele, aprendí de Bruce Lee, Jackie Chan, y de mi maestro el profesor Miyagi [...] Cuando me viste recién con un palo, ¡no era un palo!, era una espada. [...] Al final, Emiliano se despidió de la cámara con un 'hasta la vista, baby' (Registro de campo, 2015).

Para Emiliano jugar era parte esencial de su vida. Para comprender la importancia asignada a esta actividad y sus repercusiones en relación con la producción de *discapacidad*, me apoyaré en Richard Schechner (2002), quien analiza la conducta lúdica como performance y describe al juego por su carácter procesual, es decir, que “se caracteriza tanto por el fluir —perderse en el juego— como por la reflexión —la conciencia de estar jugando—” (p.154). Veamos cómo opera en Emiliano ese doble movimiento de perderse en el juego y la conciencia sobre el acto de jugar.

Una tarde lluviosa, sin chance de salir a la calle, le propuse a Emiliano hacer un dibujo libre. Trazó una gran cara feliz. Le pregunté quién era, me dijo: *Ya te vas a dar cuenta*. Hizo una capa verde, me dijo que era *Frodo Bolsón, un hobbit*. Y que había visto todas las películas del *Señor de los Anillos*³¹. Luego hizo una torre con un ojo grande y me dijo que era *Sauron, el ojo que vigila*. Pintó una casa. *Es la casa de Frodo Bolsón*.

³¹ La trilogía cinematográfica *El Señor de los Anillos* está basada en la novela épica de fantasía y aventuras del escritor J. R. R. Tolkien. Ambientada en el ficticio mundo de la Tierra Media, poblada por personas y otras especies antropomorfas como los hobbits, elfos, enanos y otras criaturas fantásticas, sigue las aventuras del hobbit Frodo Bolsón y sus compañeros en su misión de destruir el Anillo de Poder y vencer a las fuerzas del mal dirigidas por Sauron, un personaje oscuro encarnado en la representación de un ojo gigante de fuego que, ubicado en lo alto de la Torre Oscura, tiene el poder de mirar y vigilar todo lo que acontece en la Tierra Media.

Meditó un poco y concluyó: *Es mi casa y yo soy Frodo Bolsón [...] esto que vemos no es Brandsen, sino la Comunidad del Anillo y yo vivo en la Comarca, hay un orco que me está buscando, quiere mi anillo.* Y me mostró un anillo que le había regalado su madre. Una vez que Emiliano tomaba confianza brotaban espontáneamente los diálogos de aventuras donde él era el protagonista y se borraba la frontera entre fantasía y ‘realidad’.

Para Schechner (2002) “el juego crea sus propias realidades múltiples” (p.155). Ese ‘como si’ o ‘hagamos de cuenta que’ tan propio del juego también puede suspenderse momentáneamente y entonces adviene la conciencia de que se está jugando:

Cuando volvíamos a su casa, Emiliano me preguntó:

—¿Vos cómo me ves, como un grande o como un chico?

Su pregunta me hizo lío, era difícil hacer coincidir en mi percepción al Emiliano que parecía un joven-adulto con esa imagen de niño que trasmitía cuando jugaba. Le dije:

—A veces me pareces grande y a veces chico, ¿por qué me preguntás eso?

—Yo quiero ser chico, no quiero ser grande —respondió—.

—¿Y por qué quieres ser chico?

—Porque los grandes son aburridos, tienen que trabajar, casarse, tener hijos, hacer mandados... ¡aburrido! Yo quiero ser chico, jugar. No me gusta mi barba, me hace ver grande, por eso siempre me afeito (Registro de campo, junio de 2015).

Emiliano me preguntó algo muy personal, quería saber a través de mí si en efecto se veía como lo que deseaba ser, como un *chico*. Para Goffman (1959) en el encuentro entre personas hay un interés en cada una por saber si su “fachada” resulta efectiva frente al otro que la observa³². Para conocer lo que piensan los demás acerca de la propia fachada se debe poner al descubierto la naturaleza de la situación. La pregunta de Emiliano *¿vos cómo me ves?* era un intento por verse a sí mismo a través de mí. Esa conciencia implicaba para él un nivel de reflexividad con el que buscaba reconfirmar su lugar en el espacio social.

No se trata de patologizar la conducta por la cual una persona de 21 años quería verse como un *chico*, lo cual significaría reproducir las representaciones de la ideología de la normalidad en virtud de la cual Emiliano tenía un diagnóstico de *discapacidad intelectual*. Se trata de comprender su propia lógica, su propia coherencia como sujeto racional, así como las tensiones que atravesaba y las tácticas que desplegaba para

³² Goffman (1959) define “fachada” como la expresión, intencional o no, que emplea el individuo al interactuar.

solventarlas, como por ejemplo afeitarse la barba muy a menudo para ocultar los signos de su cuerpo que la sociedad interpreta como característicos de personas *grandes*.

Una táctica de Emiliano frente a las imposiciones de la vida adulta era hacer del juego un escenario de resistencia. Precisamente su comportamiento estaba lleno de una riqueza “táctica”, en el sentido de Michel De Certeau (1980), como acción calculada en un espacio donde se aprovechan las fisuras del poder hegemónico para desplegarse. No solo por acciones como cortar su barba para no parecer una persona *grande*, sino que su tiempo dedicado al juego era el espacio con el que trataba de evadir las imposiciones de la vida adulta, aún a pesar de los discursos que imponían el sentido de que su juego era algo del orden de lo patológico. Schechner pone en evidencia la doble interpretación del juego como algo valorizado y sospechoso a la vez:

El acto de jugar es una tentación que aleja a la gente del trabajo, que es el ‘verdadero asunto’ de la vida [...] jugar se convierte en una manera de establecer órdenes y jerarquías sociales autónomos [...] de resistir al mundo adulto que aparentemente los domina (Schechner, 2002, p.188).

El juego ha sido socialmente regulado y sancionado. Schechner (2002) analiza los esfuerzos por racionalizar el juego, controlarlo y canalizarlo en contextos, espacios y tiempos específicos, para que no interfiera con el sistema de producción capitalista. Si para Emiliano ser adulto era incompatible con jugar, entonces prefería ser un *chico*, tal como Elkin, para quien el acto de jugar no se constituía en algo patológico, pues era una actividad ‘acorde a su edad biológica’.

Gonzalo, su hermano, compartía muchos escenarios de complicidad en el juego. Alguna vez me mostraron los *trofeos* que Gonzalo elaboraba: eran latas recortadas como siluetas humanas y ancladas con puntillas a trozos de madera rústicamente tallados como personas. Cada trofeo era un premio para quien ganaba los juegos de combate que armaban entre los dos. Aunque Gonzalo era compañero de juegos de Emiliano, Mirta no veía su juego como algo problemático, pues mientras él hacía compatibles la vida lúdica con las responsabilidades cotidianas, Emiliano se refugiaba en la vida lúdica para evadir esas responsabilidades. La idea de que las *personas con discapacidades intelectuales* no saben o no pueden tomar decisiones sobre su propia vida es puesta aquí en suspenso: Emiliano elegía conscientemente hacer algo que le generaba placer, construía vínculos a partir de ello y debía sortear las tensiones que cualquiera sortea cuando toma una decisión que va a contracorriente de lo esperado.

¿Qué había dentro del juego que Emiliano disfrutaba tanto y se configuraba como su espacio de resistencia frente a la vida adulta? Según Schechner (2002) “la diversión principal [del juego] reside en la forma en que se pueden evadir las reglas o subvertirlas” (p.155), convirtiéndose en un modo de ejercer poder. Esta suspensión de la realidad cotidiana por la realidad del juego es una táctica eficaz, en la medida en que el juego se desarrolla en el campo mismo de la realidad cotidiana, toma sus elementos y los subvierte.

Emiliano se disputa el anhelo de ser un *chico* frente al hecho de que los demás le ven como un *grande con problemas*. Justamente la eficacia de la táctica es su invisibilidad. Haciendo una metáfora con los marcos de referencia de Emiliano, así como en la película del *Señor de los Anillos* Frodo Bolsón debe llegar al ojo de Sauron sin ser visto, Emiliano se mueve en un escenario en el que el ojo hegemónico de la normalización lo persigue y a su vez lo mira desprevenidamente como una *persona discapacitada*. Allí donde el ojo hegemónico ve a un *grande con problemas*, Emiliano se ve a sí mismo como un *chico* que debe ocultar sus rasgos de *grande* y disimular los ‘rasgos físicos’ de su adultez para sobrevivir al margen de ese grupo social y sus demandas.

Para Goffman (1959, 1961) las personas representan roles ajustados a determinadas situaciones o marcos de interacción social y se esforzarán por manejar las impresiones de su fachada adoptando estrategias “calculadas” a fin de manipular la información proyectada en su propio beneficio. Ahora bien, si Emiliano se veía a sí mismo como un *chico*, ¿cómo veía a sus otros compañeros del *Centro*? ¿Cómo se veía con relación a ellos?

Mientras elaborábamos pulseras con cuentas de madera, conversamos con Emiliano sobre su llegada al Centro:

—¿Cómo fue que llegaste al Centro? —le pregunté—.

—Mi mamá me anotó —respondió—.

—¿Qué te dijo tu mamá sobre venir al Centro?

—Que era lindo.

—¿Recuerdas cómo fue cuando llegaste por primera vez?

—Fue para un verano, pero no me gustó, no me gusta, yo quería seguir en la escuela **con chicos normales como yo, no con chicos así.**

—¿Qué quieres decir con ‘chicos así’?

—**Chicos así, ¡así como son!**

—¿Cómo son?

—Enfermitos, con sillas de ruedas, **así con problemas.**

—¿Y por qué crees que estás aquí?

—No sé, mi mamá me trajo.

—Cuándo te refieres a chicos como tú, ¿qué significa?

—*Pues que sean así como yo.*

—*¿Así cómo? ¿Cómo es ser como tú?*

—*Que puedo jugar a la pelota, a las escondidas, subir a un árbol, hacer gimnasia, pelear*
(Registro de campo, junio de 2015, énfasis mío).

Para Emiliano el *Centro* no era lugar para un *chico normal como él* y se cuestionaba por qué estaba en un espacio donde había *personas con problemas*. La ideología de la normalidad es un dispositivo que no distingue sujetos, ingresa en la conciencia de cada persona sin exclusiones, es decir, aunque las *personas con discapacidad* sean las principales perjudicadas por los imperativos de la normalidad, ellas mismas también pueden ser sujetos activos en el proceso de normalizar a otros con su mirada.

En el apartado anterior [Segunda Sesión] vimos que el proceso de formación de estructuras perceptuales se realiza mediante el aprendizaje y la socialización con la mediación de pautas ideológicas y culturales que nos enseñan a ‘mirar’ el mundo de determinadas formas. La mirada representa para Bourdieu (1986) un poder social cuya eficacia se debe al hecho de percibir en otros el reflejo de las categorías que nos enseñaron a ver. En otras palabras, Emiliano miraba bajo las mismas categorías por las cuales era mirado y se apropió de la misma categoría por la cual otros lo excluyeron, él se consideraba como alguien *normal* frente a sus compañeros, pues su propia cultura le había enseñado a verlos como *diferentes*.

La organización por grupos en el *Centro* se correspondía con una estructura jerárquica en función de las *mayores o menores capacidades* de sus integrantes, es decir, por niveles de normalidad, como lo expuse en el anterior capítulo. Una de las formas en que el *Centro* buscaba ‘corregir’ o generar cambios de conducta en los concurrentes de grupos avanzados era llevarlos a espacios con personas con *discapacidades más severas*. A Emiliano lo trasladaron temporalmente de grupo a manera de sanción por comentarios discriminatorios hacia sus compañeras. Esto lo enojó mucho pues no concebía compartir con personas de grupos *menos avanzados*. Con este gesto el *Centro* reafirmaba su poder de normalización por el cual compartir tiempo con *personas con discapacidades más severas y profundas* debía ser interpretado por Emiliano como una sanción.

Frente al cambio de grupo Emiliano tomó la decisión de no volver al *Centro*. Durante el tiempo que dejó de asistir, la psicóloga y el profesor de teatro hicieron gestiones con algunos de sus contactos en Brandsen para anotarlos en un club de teatro, pues reconocían en Emiliano el gusto por la actuación y su capacidad para tomar la iniciativa y liderazgo en la organización de los actos y presentaciones teatrales del *Centro*. Se buscaba que Emiliano se integrara a otro espacio social y que no se quedara solamente

en casa. Emiliano fue a un espacio teatral como espacio legítimo para desplegar su particular gusto por ‘jugar a ser otros’.

A Emiliano le gustaron sus primeros encuentros con el grupo de teatro y contaba los días con sus dedos: *el día del dedo corazón*, era el día de ir a teatro. Él era el más joven de un grupo conformado fundamentalmente por mujeres grandes, que lo adulaban y le jalaban las mejillas, como él y su mamá me describían jocosamente. Sin embargo, el horario nocturno de los ensayos y de las puestas en escena, junto con la exigencia de trabajar en técnicas de educación corporal y ser tratado como un aprendiz más, dificultó la continuidad de esta actividad. No se trataba solo de jugar a actuar, como lo hacía Emiliano en casa, sino que debía hacer su propio proceso de aprendizaje teatral y ganarse el lugar en las obras empezando como todos desde cero. Su profesor de teatro del Centro me dijo: *Son los gajes del teatro, la habilidad para actuar se gana trabajando y no teniendo consideraciones especiales.*

Quizás para Mirta y Emiliano resultó complejo un escenario como el del teatro, que no le daba las concesiones de tiempo y forma que espacios ‘protegidos’ como el *Centro de Día* sí le brindaban. Emiliano dejó de asistir al club de teatro, ambos argumentaban que el motivo era la dificultad de ir y volver en horario nocturno. Sus rutinas se vieron modificadas y la dificultad de sostener la participación en el teatro tenía mucho que ver un nuevo modo de relacionarse con otros.

Estar en un espacio muy estructurado y *protegido* como el del *Centro*, que disponía de un transporte personalizado, que todos los días buscaba y dejaba a Emiliano en su casa a la misma hora, para pasar al espacio independiente del club de teatro era algo que demandaba disposición para organizar nuevas rutinas y resolver por sí mismos los desplazamientos nocturnos. Ya no era el tiempo homogéneo del Centro de Día, *todos los días a la misma hora*, sino el tiempo heterogéneo de un grupo de teatro, que a veces se citaba a ensayar los sábados y cuya actividad era principalmente nocturna. Todo esto implicaba una reconfiguración en términos de hábitos, con nuevas lógicas y nuevas prácticas. El Centro de Día representaba un modo y estilo de vida que configuraba una determinada disposición corporal en lo que respecta a la organización del tiempo, el espacio y los modos de relacionarse.

Instituciones como los Centros de Día contribuyen al aislamiento de jóvenes como Emiliano y madres como Mirta bajo el ala de un ‘trato privilegiado y protector’ pero a la vez, segregado. Esta institución funciona en ocasiones como un espacio que cronifica y aumenta la dependencia de las personas que transitan allí la mayor parte de su vida adulta.

Veamos a continuación cómo la lógica mercantil de estas instituciones permea ciertos aspectos de la subjetividad y se constituye como otro eslabón en el proceso de producción de discapacidad.

Quinta Sesión: La Política Institucional

Según la Red Argentina por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI, 2012) el sistema médico y terapéutico hacia las *personas con discapacidades* ha construido un lucrativo negocio sobre la base de producir y reproducir la dependencia. Su análisis se centra en la Ley Nacional 22.431 “Sistema de protección integral de los discapacitados”, creada en 1981, donde la financiación de prestaciones a personas con discapacidad sin cobertura médica se daba a través del sistema público, que luego derivó en un modelo de privatización que afectó a todo el sistema de salud argentino en el contexto del proceso neoliberal del continente. En 1997 las *prestaciones por discapacidad* comenzaron a regularse en el mercado bajo la Ley Nacional 24.901 que creó el “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad”. Con esta ley aumentaron los servicios de rehabilitación y las prestaciones sobre discapacidad en el ámbito privado.

En términos históricos, se pasó de un sistema de protección del derecho a un sistema de prestación de servicios a través de ofertas segmentadas de mercado. Indiana Vallejos (2012) analiza que el sector privado asumió el liderazgo de un circuito que implica a financiadores —Obras Sociales, Presupuesto Nacional— y prestadores —empresas privadas, asociaciones civiles, profesionales que prestan servicios—. La investigadora analiza que los financiadores custodian los límites de las prestaciones a financiar mientras que los prestadores demandan ampliarlos en cantidad y costos.

La lógica del mercado requiere subjetividades dispuestas a consumir sus servicios. El médico argentino Héctor Barrionuevo (2005) hace un análisis sobre la lógica mercantil en el campo de la *discapacidad mental* y analiza el modo en que el sistema prestacional genera demanda inducida en el mercado. El flujo económico del sistema depende del carácter crónico que caracteriza los tratamientos para las denominadas personas con discapacidad, lo que implica lazos de dependencia del sujeto con respecto a los servicios que consume.

Para la antropóloga argentina Gilda Chosco (2015) la entrada de nuevos agentes en el sistema prestacional en el campo de la discapacidad intelectual, en vez de promover la emancipación de estas personas, naturalizó sobre ellas nuevas formas de sujeción

mediante diversas “comunidades de gobierno” (p.143) como centros de día o talleres de producción.

Ser el foco permanente de una asistencia terapéutica puede tener efectos subjetivos en los modos de relacionarse y habitar los tiempos y espacios cotidianos. Emiliano regresó al Centro de Día por su propia iniciativa, pues además de su casa el *Centro* era el único espacio donde podía disfrazarse, comportarse y ser tratado como un *chico*. Aunque los *asistentes* eran todos mayores de edad, el *Centro* conmemoraba el Día del Niño, con payasos, magos y música infantil. Tal vez Emiliano encontraba allí cierta complicidad y reciprocidad con su idea de mantenerse *chico*, pues a él y a la mayoría de asistentes los trataban de un modo infantil.

Hasta ahora hemos analizado el carácter táctico del comportamiento de Emiliano como un proceso de resistencia activa y reflexiva frente a las imposiciones de la vida adulta: querer ser *chico* y modificar su aspecto personal (como la barba) para sostener su “fachada”. Sin embargo, vimos cómo la industria de la rehabilitación participa activamente en el proceso de crear sujetos dependientes de sus servicios. ¿Emiliano había elegido genuinamente ser un *chico* o eso era el resultado de unos itinerarios institucionales donde siempre fue tratado como tal? ¿Acaso los discursos y prácticas que infantilizan no producen a la vez sujetos infantilizados?

Es muy probable que Emiliano hubiese sido tratado como un *chico* durante todo su circuito tanto en la escuela especial como en el *Centro* en un proceso de infantilización que opera como un imaginario social típico hacia las *personas con discapacidades*. La infantilización como producto histórico ha sido un mecanismo de representación colonial de la otredad (Raúl, Díaz, 2012). Desde esa mirada colonial, la infancia, como categoría socio-histórica, está anidada a un estatuto de inferioridad.

Tal vez comportarse como un *chico* era en Emiliano el resultado de un discurso performativo de infantilización propio de las instituciones a las que concurrió. La performatividad puede entenderse, según Butler (1993), como una práctica reiterativa mediante la cual el discurso produce los efectos que nombra.

En ese proceso performativo participa el sujeto que es nombrado y también quienes lo rodean y tratan como tal, es decir, quienes asumen efectivamente que el estatus de infancia es la condición ontológica de las personas con *discapacidades intelectuales* y a través de sus propias acciones reiteradas —como celebrar el Día de Niño— materializan y reproducen a ese *chico* en cuerpos como el de Emiliano, quien se reconoce positivamente en dicha categoría, pues hace parte de su marco interpretativo producto de su posición en el campo social de la discapacidad.

Si las prácticas de Emiliano son el efecto performativo de un discurso infantilizador, es innegable que él toma ese discurso y lo reapropia de un modo conveniente —no querer convertirse en adulto— y desde allí nos devuelve la contradicción de tratar como ‘peques’ a las personas con discapacidad para luego patologizar su comportamiento lúdico.

Sexta Sesión: El Gabinete Jurídico

Aunque Emiliano deseaba mantenerse como *chico* y su madre deseaba que dejara ese *mundo de fantasía*, los deseos de ambos y las tensiones entre sí estaban supeditados a la situación económica del hogar y al cuidado que brindaba el Estado a esa familia. *Yo trato de darles lo mejor con lo que recibo de ellos* [Mirta se refería a una pensión social que Emiliano y Paula recibían del Instituto de Previsión Social de la Provincia]³³. *Son 350 pesos lo que llega por cada uno*³⁴. Mirta intentaba justificarse por usar ese dinero en comida y gastos para la casa: *Yo sé que esa plata es de ellos*. Sin embargo, sentía que la invertía de la mejor manera al cubrir las necesidades del hogar y darles algún *gustito* mensual.

Emiliano no era ajeno a esta situación. *En mi casa no hay plata [...] Mi mamá no tiene [...] Somos pobres* fueron algunas de sus frases con relación a la situación económica de su hogar. Además de esta pensión que era significativa para el presupuesto familiar, otras prestaciones que se habilitaban por el Certificado Único de Discapacidad [CUD] incluían los costos del Centro de Día, del servicio de transporte y otras prestaciones en salud que cubría la obra social. Vallejos (2012) analiza que la certificación es resultado de un modelo privatizado, pues se deben tener garantías de que quienes acceden a los beneficios son los estrictamente merecedores del gasto. Para esta socióloga el CUD constituye una especie de capital, un valor de cambio que permite el acceso a prestaciones a costo de la estigmatización.

Como Emiliano había cumplido 21 años debía tramitar la continuidad de la pensión social. Para ello, debía demostrar su *incapacidad total y permanentemente para el trabajo*³⁵. Además, el *Centro* acompañaría a Mirta en las gestiones para resolver el tema

³³ Ley Provincial de Buenos Aires 10.205 de “Pensiones Sociales”.

³⁴ Este ingreso representaba un 6.5% del salario mínimo en 2015. La canasta básica total por adulto equivalente cerró en 2.887 pesos para diciembre de ese año.

³⁵ “Toda persona mayor de veintiún [21] años que se encuentre incapacitada total y permanentemente para el trabajo y reúna la totalidad de los requisitos establecidos [...] tendrá derecho a percibir pensión por invalidez” (Ley Provincial 10.205).

de la *representación legal* de Emiliano³⁶. Esto implicaba buscar un abogado, testigos y transitar nuevamente por exámenes médicos y pruebas psicométricas para acumular evidencia.

La cuestión de la representación legal de las *personas con discapacidades intelectuales* tiene que ver con la presunción de su *capacidad jurídica*, es decir, “la libre voluntad de las personas para los actos de la vida civil, política y social” (Rafael Barreto, 2015, p.178). En el modelo jurídico occidental la *capacidad jurídica* se determina a partir de dos criterios centrales: (a) la edad: los menores de edad no tienen plena capacidad jurídica; y (b) las características intelectuales y comunicativas.

Los códigos civiles latinoamericanos incorporaron la *curatela* como un mecanismo de regulación de las relaciones civiles con personas que no se consideraban plenamente capaces (Barreto, 2015)³⁷. Aunque el *certificado de discapacidad* de Emiliano, emitido en 2011, establecía la *curatela* como *necesaria*, el nuevo Código Civil y Comercial Argentino [Ley Nacional 26.994, en adelante “el Código”], que empezaba a regir ese mismo año [2015], había establecido cambios con relación a los mecanismos de representación legal.

A partir de los postulados de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, el Código incorporó la figura legal del *sistema de apoyos*, para acompañar y asistir a la persona con discapacidad en la toma de decisiones, de modo que solo excepcionalmente el juez puede declarar *incapacidad jurídica* como último recurso³⁸.

Según el Código la sentencia judicial sobre la declaratoria de capacidad/incapacidad jurídica se debe pronunciar a partir de un diagnóstico y un pronóstico, así como sobre los apoyos familiares y sociales disponibles. Aunque el Código expresa que “es imprescindible el dictamen de un equipo interdisciplinario” (art. 37), estos equipos no cuestionan el diagnóstico médico, sino que lo usan como punto de partida. Así las cosas, el peritaje clínico juega un rol importante en la definición de la *capacidad jurídica*. Finalmente, en el caso de Emiliano la *pensión por invalidez* fue

³⁶ La falta de representación legal sobre una persona mayor de edad con discapacidad intelectual es una situación que suele provocar inconvenientes con las obras sociales, que generalmente solicitan este trámite como condición para mantener la afiliación y la continuidad de las prestaciones.

³⁷ El abogado Rafael Barreto (2015) rastrea el origen de la curatela en el derecho romano, donde el Estado actúa como curador de aquellas personas que no podían cuidar de sí mismas, y por la cual se garantizaba la protección de la propiedad de quienes habían “perdido su ingenio” (p.180).

³⁸ La Convención establece la necesidad de proteger la *capacidad jurídica* a través de la implementación de sistemas de apoyos que en ningún caso reemplacen la toma de decisiones en el plano civil y jurídico por parte de las personas con discapacidad.

aprobada y la institución de la *curatela* ratificada a través de la condición legal de *incapacidad jurídica*.

Lo que me interesa analizar es que el reconocimiento de una *discapacidad* con todo y sus alcances jurídicos implica, en términos del filósofo Saúl Karsz (2004) al analizar los mecanismos de exclusión social, una suerte de contrato moral. Dicho contrato se “orienta a desarrollar cierta disponibilidad subjetiva [a la manera de] un rito de iniciación para determinada vida social” (p.212). En el caso de Emiliano se trataba de un rito de reafirmación de una relación particular con el Estado y de un modo de vida social y económico pues las pensiones que recibían los hijos de Mirta eran parte fundamental del sostenimiento del hogar. Esta disponibilidad subjetiva se traduce en que la *discapacidad* como categoría social termina “sacralizada en leyes, incrustada en instituciones, rutinizada en procedimientos administrativos y simbolizada en rituales de Estado con consecuencias en el modo en cómo la gente desarrolla su lugar en el mundo” (Ana Rosato, 2012, p.8).

Pese a la hegemonía de los dispositivos de poder estatal, médico y judicial, personas como Emiliano tensan desde todos los aspectos de su vida esas dimensiones normativas que nunca llegan a nombrar completamente la complejidad de una vida humana. Butler (1993) nos recuerda que bajo el yugo de su propia lógica, “la fuerza reguladora de la ley puede volverse contra sí misma” (p.18), dejando al descubierto sus fisuras y arbitrariedades. Jueces y peritos omitieron el deseo genuino de Emiliano de *ser y verse como un chico*, asumieron que esto era consecuencia de su *déficit intelectual* y lo declararon bajo el tutelaje permanente de su madre sin sospechar todo lo que se anidaba detrás, legitimando una suerte de minoría de edad en términos jurídicos y acompañando, de alguna manera y sin proponérselo, el deseo de Emiliano.

Séptima Sesión: Cierre del Caso

Las habilidades que según la narrativa psiquiátrica no había desarrollado Emiliano y en virtud de lo cual se lo consideraba una persona con *trastorno del desarrollo intelectual* eran habilidades que Emiliano desplegaba en el ámbito del juego y que usaba para subvertir la posición de sujeto que otros esperaban de él. Allí donde Emiliano despliega sus habilidades intelectuales y prácticas, el dominio de la valoración médica y psiquiátrica ve *déficit*.

Me llamaba la atención que la competencia de Emiliano en áreas como el juego no parecía ser aplicable a otros espacios y tareas de la vida diaria. Mirta me decía: *Aunque*

Emiliano se maneja en la calle, no da bola [no lleva el apunte] con los mandados. Lo mando con el pedido en un papelito y con la plata, pero vuelve diciendo que se le olvida o que no puede.

Si en el proceso de evaluación por el que transitó Emiliano se lo juzga por sus habilidades para realizar mandados, acordarse del pedido o hacer cálculos con el dinero, tal vez su calificación efectivamente lo declare como una persona con *déficit intelectual*. Pero si se lo hubiera evaluado por sus habilidades y talentos para resolver los retos y problemas prácticos que le demandaba el juego (como armar una pequeña casa de madera, hacer un mueble, ensamblar una espada o una caña de pescar) o si se evaluara su capacidad para memorizar diálogos de personajes, recordar secuencias de películas y comprender su hilo argumentativo, incluso si se le evaluara por su capacidad reflexiva y táctica para mantener un tipo de identidad elegida, entonces quizá otros serían los resultados.

Allí donde hay alteridad, diferencia y singularidad, el ojo colonial ve ausencia de mismidad; allí donde hay apropiación creativa de los modos de estar y poner el cuerpo, hay *alteración mental permanente*. El problema de la mirada es entonces un problema relativo a quien mira y no tanto a quien es mirado desde los ojos imperiales de la normalidad. Aun así, el concepto de *discapacidad* con todas sus variables no logra englobar todos los sentidos que una persona le da a su propia vida.

Vimos a Emiliano a través de diferentes miradas: la mía, con que inauguro este capítulo poniendo a prueba mis propios juicios perceptivos y la sensación de sospecha que suspende el flujo de la normalidad en las relaciones interpersonales; la de su madre Mirta, que revela que la forma de cuidar está condicionada por sus experiencias previas; la del Centro de Día, que revela su poder para producir los sujetos que nombra; la del poder jurídico, que aún no logra capturar con su lenguaje y sentencias la plasticidad del cuerpo; y finalmente la formas de verse a sí mismo del propio Emiliano, que reinventa para sí los discursos que lo infantilizan y al mismo tiempo que es colonizado por la mirada hegemónica él también es poseedor de esa mirada normativa cuando observa a otros.

El Estado lo reconocía como un adulto con *discapacidad mental parcial permanente*, Elkin lo veía como su amigo de juegos, para Mirta era su hijo sumergido en un *mundo de fantasía*, Emiliano se veía o quería verse a sí mismo como *un chico*. En este juego de nombrarse y ser nombrado, la persona “debe sufrir la violencia de un lenguaje que niega su reconocimiento y lo fuerza a entrar dentro de las categorías disponibles” (Urdaneta, 2013, p.28). Categorías que como diría Butler (1993, p.186) “nunca logran

determinarnos por completo”, al afirmar que los cuerpos nunca acatan enteramente las normas mediante las cuales se impone su materialización.

Abri este capítulo con un epígrafe de Nietzsche que retomo para concluir que los agentes del poder hegemónico, al no permitirse escuchar la música, solo vieron en Emiliano y ‘sus juegos entusiastas’ nada más que patología mental y *discapacidad intelectual*. Una perspectiva etnográfica de largo acompañamiento puede ver lo que los ojos imperiales y hegemónicos no pueden ver con su mirada normatizada. El trabajo etnográfico escucha y descubre los intersticios entre el nombre y lo nombrado, poniendo a prueba nuestra percepción del mundo, de los otros y de nosotros mismos.

3. Los Márgenes De La Discapacidad Intelectual

Yo siempre vi el mundo de una manera distinta, sentí siempre que, entre dos cosas que parecen perfectamente delimitadas y separadas, hay intersticios por los cuales, para mí al menos, pasaba, se colocaba, un elemento que no podía explicarse con leyes, que no podía explicarse con lógica, que no podía explicarse con inteligencia razonante [...] Eso no es ninguna cosa excepcional, ese sentimiento, ese extrañamiento, está ahí, a cada paso, en cualquier momento y consiste sobre todo en el hecho de que las pautas de la lógica, todo lo que nuestra inteligencia acepta desde Aristóteles como inamovible, seguro y tranquilizado se ve bruscamente sacudido, como conmovido, por una especie de viento interior, que los desplaza y los hace cambiar.

Julio Cortázar (1974)

En este capítulo compartiré la historia de una mujer a quien llamaremos *Abby*, cuya trayectoria invita a explorar los conflictos y tensiones que subyacen al proceso de producción de la *discapacidad intelectual* que como categoría diagnóstica se ha usado como ordenador de la experiencia de ciertos cuerpos y sus tramas sociales configurando límites espaciales, sociales, materiales y simbólicos que repercuten en las trayectorias de vida. Desde el análisis etnográfico descubriremos las implicaciones de transitar la vida cotidiana en un territorio limítrofe entre lo *normal* y lo *patológico*. Con *Abby* nos preguntaremos: ¿A quién le sirven esos límites? ¿Qué consecuencias generan en la vida concreta de las personas? Y principalmente ¿qué ha significado para *Abby* vivir al borde?

El capítulo se divide en tres bloques. El primero es un paisaje general de la vida de *Abby* y del momento inicial de encuentro con su familia. En el segundo bloque describiré las posibilidades de movilidad de *Abby* en su propio contexto y el punto de vista de su madre para analizar las implicaciones de la *discapacidad intelectual* como diagnóstico emergente en el seno de una familia de clase media-alta. Finalmente, en el tercero abordaré el punto de vista de *Abby*, en su capacidad reflexiva encontraremos pistas sobre las contradicciones que genera el concepto de *discapacidad intelectual* y sus límites.

Primer Bloque: Lugares de Enunciación

Paisajes iniciales

Abby con 34 años concurría al *Centro* desde 2013, era rubia, de pelo denso y semi-ondulado, sus ojos tenían un tono azul profundo y sus mejillas redondas y rozagantes le daban un toque de alegría a su rostro. Su estatura pequeña y sobrepeso le hacían caminar con lentitud. Su voz tenía un tono característico, dulce y con cierto aire nasal. En el *Centro* le gustaba estar pendiente de todo y de todos, decía en voz alta lo que no le gustaba y no tenía filtro para expresarse, tenía fama en el grupo de *Amistosos* como alguien *enojada* y de *mal carácter*. Su personalidad derrochaba, sin embargo, mucha sensibilidad. Mostraba interés especial en las situaciones emocionales que giraban a su alrededor, se reía con las alegrías de otros y lloraba con profundidad de tristezas ajenas, trataba de ser acogedora con los nuevos ingresantes al *Centro*, invitándoles a platicar, integrarse en las actividades o sentarse junto a ella.

Ya he recalcado mi dificultad para transmitir un concepto claro sobre el trabajo etnográfico. Luego de algunas charlas al respecto, Abby concluyó que mi trabajo como etnógrafa consistía en *verme con otra gente*. Aceptó participar de los encuentros que incluirían visitarla en su casa: *¡Obvio, sí! ¡Claro! ¡Qué emoción! Te mostraría mi cuarto, mi sala. ¡Aaah, pero mi cuarto está hecho un desorden!* El que Abby proyectara la imagen de compartir conmigo su tiempo y espacios cotidianos me hizo suponer que comprendía la dinámica de los encuentros y en principio se mostró animada al respecto.

La cita para verla en su casa fue un martes de abril a la tarde. Ese mismo día en la mañana estaríamos en el *Centro* en nuestras respectivas actividades. Abby se me acercó varias veces para confirmar la hora, preguntarme qué bebidas tomaba y asegurarse que yo tuviera la dirección. Estaba muy emocionada, me abrazó diciendo: *¡Vas a ir a mi casa!* Las dos estábamos nerviosas a nuestra manera; en mi caso adentrarme en el espacio íntimo del hogar era una idea que me seguía intimidando.

Su casa estaba pintada de blanco con una fachada sobria. Toqué el portero eléctrico, de inmediato me contestó Abby con un alargado ¿Quién es? Me abrió, nos saludamos. Pasé a un comedor grande y elegante. Junto al comedor estaba la cocina, enchapada en madera. El living con grandes sillones y un televisor de pantalla plana. Había un escritorio con computadora y una mesita con retratos de la familia. En casa estaban los padres de Abby y su hermana mayor, Cinthya, también rubia y de ojos claros. Manuel, su padre, tenía unos 75 años, vestía ropa deportiva. Magda, su madre, de 69 años, era alta, acuerpada, de pelo lacio. Usaba lentes y hablaba con voz pausada y suave. Para romper el hielo hablamos de su mascota, una intensa french poodle. Me invitaron a sentarme en el comedor, Abby se

sentó en una cabecera, me ubiqué justo a su lado, su padre en la cabecera opuesta y Magda a su lado también, sentí que el comedor era gigante (Registro de campo, abril de 2015).

Abby fue la tercera de tres hijos. Juan, el mayor, que vivía en otra ciudad, y Cinthya, de 36, que vivía en la casa materna junto a su hijo de 9. Magda recordaba los primeros años de Abby, la contemplaba y sentía que *notaba algo*. Tenía la sensación de que Abby crecía de manera *diferente* a sus hermanos. Las maestras de jardín también *notaron cosas*, y le dijeron a Magda: *Abby no puede aprender*. Esto significó la activación de todo el protocolo de sospecha: exámenes y visitas a médicos, neurólogos y terapeutas: *Ahí fue donde empezó el peregrinaje*, sentenció Magda.

En este capítulo abordaré algunos cubículos de ese *peregrinar*: el paso de Abby por diferentes modelos educativos, el trabajo de su familia en ese proceso y algunos ‘lugares comunes’ que transitan con frecuencia personas como Abby. Con ‘lugares comunes’ me refiero a prácticas, lenguajes y representaciones que son frecuentes en el campo de las *discapacidades intelectuales*, que se repiten en las narrativas de sus protagonistas y que denotan un cierto patrón de interacción hacia esta población. Empecemos con el primero de estos ‘lugares comunes’.

Habitar la palabra

Mi objetivo durante los primeros encuentros era conocer a la familia de forma más espontánea pues hasta ahora los intercambios habían sido telefónicos, por escrito y en el marco de actividades familiares organizadas en el *Centro*. En aquel primer encuentro que retraté más arriba quise hacer énfasis en mi intención de acompañar las actividades del hogar. Magda me explicó que solían permanecer allí pues ella era *ama de casa* y Manuel era *jubilado*. Tenían una agenda semanal más o menos estable: días para trámites, días para cuidar al nieto, días sin mayores compromisos. Magda me dio a entender que ella quería estar disponible en las visitas que yo realizara.

Para organizar los encuentros Magda me hablaba con detalle de Abby y sus rutinas, entonces se activó ese ‘lugar común’ que aparece en las conversaciones en torno a la dinámica de *personas con discapacidades*: se hablaba de Abby en la mesa, pero no necesariamente con ella. Al notar esto quise incorporar a Abby en el diálogo y en la toma de decisiones sobre nuestros encuentros al hacerle preguntas o comentarios directos, pero ella miraba la televisión y respondía con musitaciones, parecía desconectada de la conversación. Magda se desplegaba en detalles sobre los tiempos de Abby y los momentos que juzgaba más oportunos para que yo las visitara.

Un ‘lugar común’ en las conversaciones donde están implicadas *personas con discapacidades intelectuales* es justamente su silencio o silenciamiento. Es como si se dudara de su capacidad para describir su propio mundo y participar en decisiones que les competen. Esta situación ocurre con sistemática frecuencia, ya sea porque en general se le habla directamente al acompañante o porque este ya tiene el hábito incorporado de contestar por la *persona con discapacidad*. Si en la conversación participa una *persona con discapacidad intelectual*, el acudiente se convierte en la fuente ‘más confiable’ de información.

La representación de la *persona con discapacidad intelectual* como un sujeto infantil, que vimos en el capítulo anterior, puede servir para interpretar este tipo de situaciones donde unas voces parecen imponerse a otras. Sin embargo, pueden existir otras variables que aporten a esta disparidad en el acto comunicativo.

Mencioné la posibilidad de salir con Abby a pasear por el barrio como parte de las actividades que podríamos compartir. Magda se anticipó a cualquier respuesta de Abby: Ahora casi no sale, se refugia mucho en la tele, antes sí salía sola más seguido, ahora no, en eso se parece al papá que tampoco sale mucho. Manuel se justificó: Casi no me gusta salir. Al sentirse interpelado volcó la atención hacia Abby: Ella antes tomaba el ómnibus sola. Magda detalló: Ella salía sola al centro cultural a tomar cursos o iba hasta la plaza San Martín, yo le enseñé a tomar el colectivo, antes era más fácil porque el conductor siempre era el mismo, la conocía y sabía dónde se bajaba. Magda hablaba sin parar y yo empecé a notarla a Abby incómoda con la situación. Magda prosiguió: Después no quiso volver al centro cultural porque quedaba lejos. Abby escuchaba atentamente sin decir nada al respecto, miraba la tele de reojo y estaba reacia a hacer comentarios.

Magda continuaba sin pausa: Nosotros salimos los sábados y Abby no quiere acompañarnos, para cuando volvemos nos sorprende con los platos lavados y las cosas ordenadas. Abby replicó en tono serio: No salgo, ¡no me gusta! Entonces Manuel agregó: Tal vez Abby no sale porque cuando salía sola algo la asustó, no quiso salir más. Magda recordó: ¡Ahh, sí!, pudo ser lo del taxi. Y narró que Abby solía tomar el colectivo para ir a sus sesiones de fonoaudiología y psicopedagogía.

Ese día en particular Abby salió a tomar el colectivo y desde la puerta Manuel la vio alejarse poco a poco, pero parecía que a cada paso se arrinconaba contra la pared, ese movimiento lo alertó y se acercó a ver qué ocurría. Un taxi huyó a toda velocidad. Abby asustada le dijo: El taxista me decía cosas. Para Manuel y Magda esta situación originó su temor a salir. Madga agregó: Después de un tiempo ella lo superó y se animó a salir, luego no sabemos por qué dejó de hacerlo. Abby estaba enojada, pujaba, tenía los ojos al borde del llanto, su madre seguía hablando tranquila, sin tregua y sin pausa y para mí

parecía no darse cuenta de la incomodidad de su hija, finalmente Magda le preguntó: ¿Por qué ya no quisiste salir más? Abby exclamó: ¡Ay mamá!

Su enojo era evidente, pero esto parecía no incomodar a la familia. Me sentí responsable por la incomodidad de Abby y su padre desde la cocina me interpeló: Pero eso es lo que ella quiere saber [señalándome a mí], ella quiere conocer toda esa historia ¿o no? Manuel sostuvo su mirada esperando mi respuesta. Respondí que me interesaba conocer su historia, pero desde el punto de vista de Abby y de lo que ella quisiera contar o recordar, pero que ahora no era el momento. En ese instante Manuel miró a Abby y la interpeló a decir lo que pensaba: ¿Entonces por qué no lo contás vos misma? Abby con el rostro enrojecido dijo: ¡Eso fue hace mucho tiempo!

Manifesté que no era necesario hablar del tema, yo misma me sentía responsable por las emociones de Abby y no esperé que mi visita la fuera a estresar de esa manera. Manuel finalmente agregó: Bueno, está bien, ahora no quiere hablar. Sin embargo, Magda, quien ya había abierto sus propios recuerdos sobre esa época de la vida de ambas, no paraba de narrar eventos y detalles, parecía querer desahogar en una sola y primera charla todas sus memorias. Me sentí impotente pues sentía que no podía interrumpir a Magda en su relato emotivo, ni dejar de pensar en la incomodidad que generaban en Abby esos recuerdos, aunque Magda solía hablar en un tono muy sereno y tranquilo, incluso ya con cierta perspectiva se reía de algunas situaciones que claramente a su hija no le hacían gracia (Registro de campo, abril de 2015).

Este hecho me hizo cuestionar el objetivo de la investigación y de mi rol como investigadora, sentí que en ese encuentro familiar estaba reproduciendo aquello que siempre cuestioné, sentí que Abby ocupaba un lugar subordinado en la mesa en una situación que yo misma había generado al acordar un encuentro familiar y en la que se invisibilizaba su propia voz y su deseo.

El lenguaje como un campo de poder cobra relevancia en una investigación biográfico-narrativa, pero desde la perspectiva etnográfica es necesario analizar por qué unas voces parecen sobreponerse y ponderarse por sobre otras. Para ello usaré el concepto de “habitus lingüístico” propuesto por Bourdieu (1985, 2008), una cualidad tanto técnica —capacidad de hablar— como social —hacerlo de manera acorde—, donde los intercambios lingüísticos son relaciones de poder que actualizan las relaciones de fuerza entre locutores.

Lo que está en juego desde el momento en que dos locutores hablan entre sí es la relación objetiva entre sus competencias, no sólo sus competencias lingüísticas (su mayor o menor dominio del lenguaje) sino también todo el conjunto de sus competencias sociales, su

derecho a hablar que depende de su sexo, edad, status económico y status social (Bourdieu, 1990, p.104).

Según Bourdieu (1985) en cada situación la norma lingüística es impuesta por quien posea la capacidad verbal y competencia social más cercana a las convenciones legítimas del lenguaje, ejerciendo un efecto de censura o autocensura sobre el otro locutor, con la exigencia de que éste adopte el modo de expresión dominante. En otras palabras, la norma lingüística implica ‘estar a la altura de una conversación’.

El pedido de Manuel para que Abby dijera con sus propias palabras lo que pensaba —¿Entonces por qué no lo contás vos misma?— era una demanda para que ella hablara en los términos impuestos en la conversación, es decir, para que Abby se pronunciara verbalmente sobre los acontecimientos o sobre la incomodidad que sentía. El énfasis en la palabra opacó otras formas de expresión corporal presentes como su evidente tensión facial. Por mi parte, hacer preguntas no ayudaba, porque preguntar sigue siendo algo del orden de lo verbal, fue necesario activar otros movimientos...

Aproveché un momento de silencio para pedirle a Abby si quería terminar de mostrarme su casa. Su rostro cambió, se puso de pie, se acomodó la ropa y me hizo seguirla por el pasillo. Esta vez las riendas de la visita las tenía ella. Me mostró la habitación de su sobrino, su puerta estaba llena de stickers de equipos de fútbol. Luego la habitación de sus padres, era el cuarto más grande y sobrio y contaba con su propio televisor, luego el cuarto de ropas y al lado de este la habitación de Abby. La puerta de su cuarto estaba decorada con flores en porcelana fría, ella me describía todo con lujo de detalles. Su cuarto era pequeño, había un placard grande empotrado a la pared, varios muebles, uno de ellos con un viejo televisor y otro con un altar y estatuillas religiosas, las tocó y se persigno. También tenía una máquina de coser, no había mucho espacio para moverse. Se veía todo muy ordenado pero aglutinado, parecía que además de ser el cuarto de Abby era el cuarto de guardar cosas. Me dijo que a veces usaba la máquina de coser y remendaba las prendas de la familia. Le hice comentarios sobre lo ordenado que estaba su cuarto y recordé su expresión sobre el usual desorden de su alcoba. Le pregunté si había ordenado sus cosas a propósito de mi visita, ella se sonrojó y me abrazó con vergüenza, nos reímos las dos, le dije que yo hubiera hecho lo mismo si ella me iba a visitar.

Al finalizar la visita le pregunté a Abby si le gustaría que nos volviéramos a ver: Sí, en privacidad —enfaticó—. Su semblante había cambiado desde que tomó las riendas de la visita y ella misma me enseñaba su hogar y posicionaba la necesidad de un encuentro donde ella fuese la protagonista, no de los relatos de sus padres, sino de su propia agencia como persona [...] Al día siguiente nos encontramos en el Centro, Abby estaba muy expectante con que le respondiera cómo me había parecido su casa, su perrita y su familia.

*Habló con el personal contándoles de mi visita. Consciente de sus emociones del día anterior, me llamaba la atención que en el Centro se mostraba orgullosa frente a sus compañeros. Al rato una de las trabajadoras me dijo en tono cómplice que Abby le había contado que estuvo contenta con mi visita, pero que yo me había pasado el tiempo **hablando con su mamá y haciendo muchas preguntas** (Registro de campo, abril de 2015, énfasis mío).*

Cómo dar lugar a los intersticios entre lo dicho y lo no dicho. Abby desde su gestualidad y su negativa a hablar en los términos planteados en el comedor ‘tensionó la comodidad’ de nosotros, sus interlocutores. Tomó las riendas de la visita no desde la palabra sino desde el movimiento de guiarme por su casa y me demandó encuentros desde la privacidad: *Me llámás a mi celular y cuando vuelvas vas a hablar conmigo*. Sus devoluciones dejaron al descubierto mi habitus lingüístico como interlocutora: *se la pasó haciendo muchas preguntas*. Este hecho ponía en evidencia las relaciones de poder intrínsecas en el acto de hablar.

Con el tiempo se hicieron recurrentes las preguntas de Magda y Abby sobre mi vida personal, mi familia y mi inminente viaje a Colombia, en cada visita Abby hacía un cuidadoso seguimiento de mis experiencias personales. Ese lugar que denominé ‘hablar por el otro’ al principio de este bloque se transformó en un hablar entre nosotras explorando la vida de las tres y, en ese contexto, Magda nos compartió el tipo de vínculo comunicativo que tenía con su madre cuando era joven, dejando al descubierto su propio habitus lingüístico:

Con mi mamá teníamos una relación [...] en la que ella era la que siempre hablaba y contestaba por mí, ella respondía y yo apenas asomaba la cabeza para decir hola con la mano, nunca imaginé que podría llegar a casarme si seguía así (Magda, Registro de campo, octubre de 2015).

El conocer las dinámicas comunicativas de Magda en su juventud y el modo en que su madre hablaba por ella, me hizo suponer que su forma de hablar sobre Abby y responder anticipadamente en su lugar era un vestigio de esa modalidad de crianza que experimentó. Cada una de nosotras era hablada por nuestro propio habitus lingüístico y a su vez estos eran resultado de nuestras experiencias de interacción.

Para comprender lo que puede y no puede decirse en un grupo hay que tener en cuenta no sólo las relaciones de fuerza simbólicas [...] que impiden a ciertos individuos hablar [...] o les obligan a conquistar por la fuerza su derecho a la palabra (Bourdieu, 1985, p.110).

Vemos que se ponen en juego diferentes habitus lingüísticos, el mío propio que según Abby consiste en *hacer muchas preguntas*, el de la propia Abby que tensiona el monopolio de la palabra o el de Magda que solía contestar anticipadamente por Abby, tal como su propia madre lo hacía con ella. Este lugar de diálogo no estuvo exento de tensiones. El hecho de hacer explícita aquí la preocupación sobre las formas cómo se construye la discapacidad desde la práctica mínima y vital de conversar con/de/entre las personas me permitió ver las formas sutiles de la constitución del habla entre nosotras, es decir, fue posible advertir cómo todas ‘usábamos’ estas conversaciones.

Mi presencia en el hogar no era para nada neutral y mis visitas influían en la dinámica de las relaciones familiares. En este espacio social, cual juego de ajedrez, Abby se valía de mi presencia para lanzar indirectas a Magda y Manuel y ellos no se quedaban atrás.

Abby sintonizó en la tele un programa juvenil y me dijo en voz alta asegurándose que sus padres escucharan desde la cocina: Veo este programa por los chicos, me gusta ver a los chicos, quiero tener novio y lo voy a tener. Sus padres en escucha atenta pero silenciosa omitieron cualquier comentario. Abby con el tono de voz se aseguró de poner su punto de vista sobre el tema. Supuse que ella aprovechaba mi presencia para activar diálogos de los que no se solía o no se quería hablar en familia [...] También eran recurrentes las ocasiones en que Magda le lanzaba indirectas a Abby dirigiéndose a mí: ¿Podés creer Sara que con ella es una lucha para levantarse? Hace toda la maña del mundo, se queja por todo, entonces ¡toca llevarle la razón! (Registro de campo, julio de 2015).

Mi presencia era aprovechada para poner sobre la mesa temas que interpelaban la atención de los presentes, a su vez, esa misma presencia limitaba la respuesta del interlocutor al verse obligado a responder sintiéndose observado o debiendo modular su respuesta.

Tener registro de estas interacciones era para Abby una manera de activar movimientos y discusiones que le interesaban y que de otro modo difícilmente saldrían, como la posibilidad de tener un novio. El mecanismo de reflexividad es una propiedad del lenguaje (Guber, 2001) y en estos encuentros, este mecanismo empezaba a dejar al descubierto la ‘racionalidad y cálculo’ con que Abby conducía sus acciones y palabras.

Aquí concluye este bloque dedicado a explorar algunos paisajes iniciales de la vida de Abby y la manera como se fue configurando esta relación etnográfica desde nuestros habitus lingüísticos y lugares de enunciación. Pasemos al segundo bloque que explorará lo que denomino límites físicos y simbólicos en la trayectoria vital de mujeres como Abby.

Segundo Bloque: Violencias Simbólicas y Fronteras Materiales

Intersecciones: discapacidad en cuerpo de mujer

No me gusta recordar era una frase común en Abby y la que más desafíos me generó a la hora de pensar el análisis biográfico como parte integral de la etnografía; por ello, al igual que con Emiliano, incorporé actividades que me permitieran explorar su perspectiva acerca de su propia trayectoria vital.

Una de las actividades consistió en tomar fotos del barrio, esto habilitó pequeños paseos fuera de casa para recorrer lugares en los que ella usualmente se movía. Los lugares importantes para ella eran el parque cerca de su casa, el lugar donde iba al taller de plástica, la peluquería y el colegio donde estudiaba su sobrino. Fuimos allí con cámara en mano.

En la peluquería Abby me presentó cálidamente a Stella, su peluquera de toda la vida. Abby se ocupaba de que nos conociéramos mutuamente contando anécdotas de uno y otro lado. A Stella le contaba que yo iba a su casa y las cosas que hacíamos juntas y a mí me contaba cuántos nietos tenía Stella, cómo se llamaban, sus edades y a dónde se habían ido de vacaciones la última vez. Estaba muy interesada, sin que le costara demasiado esfuerzo, en vincular afectivamente a quienes estábamos en la peluquería. Estaba pendiente de mis emociones, de si me sentía cómoda y lo mismo hacía con Stella [...] Entramos a una panadería para comprar masitas para el té de la tarde y en ambas visitas noté cuán espontánea era Abby en los escenarios de microsocialización, saludando a vecinos, preguntando por gente conocida, haciendo comentarios sobre situaciones del barrio.
(Registro de campo, mayo de 2015).

Abby se movía como pez en el agua por su barrio, no pasaba lo mismo cuando se trataba de atravesar la ciudad. Desplazarse al Centro de Día, en el barrio contiguo, solo era posible mediante el servicio de *transporte especial* o en el auto de su padre que solía ir por ella a la tarde. Parecía que la movilidad de Abby se restringía a pequeños entornos conocidos donde se sentía más segura. Esta situación dejaba entrever fronteras que fijaban los límites de su movilidad en términos espaciales y sociales. Justamente este bloque hará referencia a esas fronteras que aparecen en el proceso de producción social de la *discapacidad intelectual*.

Le propuse a Abby intercambiar formas de tejido, yo le enseñaría a hacer atrapasueños y ella me enseñaría crochet.

—Tejer es como hacer una trenza —me explicó mientras hacía puntadas—.

—¿Y cómo aprendiste a tejer?

—Tenía una maestra que era buena persona.
 —¿Hace cuánto aprendiste a tejer?
 —Fue hace mucho tiempo.
 —¿Recuerdas algo de ese momento?
 —Compartí la clase con mujeres grandes y tuve una amiga.
 Luego me mostró lo que había tejido: un pullover, una colcha, bufandas y otras prendas que regaló a su madre. Al rato Abby me habló de su temor a salir.
 —Yo antes salía sola a tomar el colectivo, empecé a sentir miedo y lo dejé.
 —¿Miedo de qué?
 —Porque me miraban.
 —¿Quién te miraba?
 —La gente.
 —¿La gente en el colectivo?
 —La gente que iba en auto me miraba y me daba miedo que me subieran a un auto y no saber a dónde te pueden llevar, te podés... [Hizo un gesto con el brazo como de dar vuelta a algo, como si fuese el gesto de desvanecerse] (Registro de campo, mayo del 2015).

Abby hace parte del 80% de mujeres que han sufrido acoso callejero en su localidad. Según la abogada Silvia Bentivegna (2017) este es el porcentaje reportado por la Defensoría del Pueblo a partir de un estudio realizado en La Plata, Ezeiza, Esteban Echeverría y Lomas de Zamora, muchas de estas situaciones de acoso se experimentan en el viaje hacia o desde el transporte público. Si bien no se hallaron datos sobre acoso callejero que refieran puntualmente al año del trabajo de campo [2015], de acuerdo a la consultora en género Heather Allen y cols. (2018), el acoso sexual asociado con los viajes de transporte público es un campo relativamente nuevo de investigación en Latinoamérica y por ende es un fenómeno que tiene un alto nivel de sub-reporte.

Allen y cols. (2018) exploran cómo las personas interpretan las experiencias de acoso y cómo esto influencia su habilidad para moverse en la ciudad y usar el transporte. “Las mujeres no olvidan fácilmente estos incidentes permitiendo que enmarquen su percepción de viajar” (pp.84-85). El acoso tiene consecuencias emocionales y puede modificar los hábitos de movilidad. Abby dejó de usar por sí sola el transporte público desde aquella situación con el taxi y desde entonces su acceso a la ciudad se ha visto notablemente restringido.

De acuerdo a ONU Mujeres (2019) las *mujeres con discapacidades* tienen entre dos y cuatro veces más riesgo de ser víctimas de violencia de género. En el caso de Abby, además de haber sido acosada por un taxista, también fue objeto de esa violencia en una de las escuelas de *educación especial* a la que asistió.

—Un chico de la escuela me pegaba en las manos con tenedores, un día me enojé y lo grité por eso, podés creer que la asistente me retó, no vio lo que me hizo [...] Al principio no era así, me pidió ser novios, pero se puso pesado, dijo que me quería tocar el cuerpo y yo no quería que me toque.

—¿Alguien te ayudó? —le pregunté—.

—No, me puse agresiva y enojada con todos, a lo mejor era mi forma de pedir ayuda, nadie me escuchaba (Registro de campo, abril de 2015).

Abby refirió no sentirse *escuchada*, en consecuencia *se enojó y se puso agresiva con todos*. Estas conductas —enojo, agresividad— fuera de su contexto explicativo se convierten para mujeres como Abby en síntomas que explican un estado de alteración mental, ocultando tras de sí la violencia subyacente y estableciendo un manto de duda sobre la veracidad de su testimonio.

Abby no salía más allá de las fronteras de su barrio. Haberse sentido acorralada y perseguida por ese taxista, sumado a *la mirada de la gente* en la calle y la situación vivida en la *escuela especial* eran situaciones que la marginaban a un espacio limítrofe, pues *el afuera* —llámese espacio público— no parecía un lugar seguro y *el adentro* —llámese centro de educación especial— tampoco.

Eso de la inclusión es de afuera [...] yo adentro [del Centro] me siento incluida, nadie me juzga cómo me veo, afuera la gente siempre te mira raro, siempre te miran, te dicen cosas, te juzgan por usar lentes, por tener esto, lo otro. Estoy cansada que afuera todo el mundo me dice cosas (Abby, Registro de campo, mayo de 2015, énfasis mío).

El peso de la mirada vigilante por encarnar un cuerpo no hegemónico —baja estatura, sobrepeso— tiene un costo, las miradas lascivas de algunos varones cis que *te dicen cosas* y las miradas de extrañamiento *por tener esto o lo otro* se yuxtaponen. Según la profesora Rosemarie Garland-Thomson (2002), desde una perspectiva feminista, “la historia de las personas con discapacidad en el mundo occidental es en parte la historia de estar en exhibición, de ser visualmente visible, mientras se les borra política y socialmente” (p.56). La visibilidad de Abby en el espacio público —sentirse observada— contrasta con la invisibilidad con que sus vivencias son abordadas. Para Abby existía un *afuera* hostil y un *adentro* donde se sentía *incluida*.

Abby percibía que alrededor suyo se erigían algunas fronteras, que había espacios y lugares que tenía permitido habitar y otros que al parecer no. Esto se debía a la posibilidad de espejarse a través de otras mujeres en un ejercicio de alteridad. Abby me habló de una compañera del *Centro*:

—¿Está bien que una chica que no habla bien se vaya de vacaciones sola? Me parece que está bien lo de ser independiente, pero ¿irse de vacaciones sola? ¿Está bien eso? [...] Ella dice que quiere ser independiente y que no quiere ir más de paseo con su mamá, ¿y si le pasa algo? ¿Cómo evita que le pase algo? ¿Cómo se defiende de los extraños?

—¿Cómo te defenderías tú de los extraños? —le devolví la pregunta—.

—No se puede coquetear ni abrir la puerta a extraños, aunque a veces no me doy cuenta y me olvido [...] Cuando estoy sola y llegan los de los bidones de agua, tienen la misma camioneta que mi papá, después que les abrí la puerta y se fueron, me di cuenta, me quedé pensando (Registro de campo, Julio de 2015).

Desde una mirada colonial se nos ha enseñado a asociar lo extraño con lo peligroso. Consignas generales como *no hablar con extraños* son usadas como una forma de enseñar a personas como Abby a moverse en el mundo social, sin embargo, lo complejo de estas consignas binarias es que en los detalles cotidianos éstas pierden su lógica interna. Ese *me quedé pensando* es una manera de plantear que no es tan fácil discernir quien es un extraño de quien no lo es, sumado al manto de duda sobre la posibilidad de que una mujer —*que no habla bien*— pueda permitirse unas vacaciones sin la madre. Las preguntas de Abby exponían las lógicas arbitrarias que ordenan lo social. El planteamiento de su compañera que quería *irse sola* interpelaba a Abby como mujer en su propia movilidad. También mis movimientos le generaban preguntas...

Una noche en que mi visita a su casa se alargó, Abby me preguntó:

—¿Cómo te volvés a casa, te vas en remis?

—No, en la bici —contesté—.

—¿Pero a esta hora? —preguntó entre sorprendida y preocupada—.

Quiso saber quién me daba permiso para salir de noche. Luego su madre intentó convencerme de subir mi bici al auto de Manuel y dejarme llevar a casa (Registro de campo, julio de 2015).

Las salidas de Abby generalmente eran en el día y acompañadas o autorizadas por alguien más; advertir que yo salía sola y de noche sin el permiso de nadie fue algo que la interpeló. Mis movimientos representaban un giro reflexivo para Abby sobre el dominio del espacio público y las fronteras entre quien puede salir y quien no. Eran nuestros cuerpos en interacción los que producían las realidades que luego ella cuestionaba. Ese ejercicio de alteridad le hacía ver las barreras invisibles y arbitrarias entre poder y no poder habitar ciertos espacios, momentos o lugares.

El acoso, las miradas vigilantes, *la gente que dice cosas*, la construcción de *lo extraño* como peligroso son manifestaciones de una violencia que impide a mujeres como

Abby sentirse seguras en el espacio público y limitan significativamente su movilidad. Sus propias concepciones sobre el *adentro* y el *afuera* social y sus encuentros con las realidades de otras mujeres le permiten advertir que hay fronteras que otras cruzan y ella aún no logra atravesar.

A continuación daré lugar a la experiencia de Magda en su maternar. Su relato nos acercará a los mecanismos de instalación del diagnóstico y sus implicaciones en la vida cotidiana de la familia.

La construcción social del déficit intelectual

Los itinerarios médicos que empezaron a temprana edad en la salita de jardín y que dieron comienzo al *peregrinaje*, en términos de Magda, es lo que analizaremos a continuación. Se trata de dos situaciones que ocurrieron casi de forma simultánea: migrar como familia a otro país y en el camino tratar de ponerle nombre a ese *algo* de su hija, por el cual las maestras de educación inicial le dijeron a Magda: *Abby no puede aprender*.

En 1986 la familia se trasladó a California, Estados Unidos, por cuenta del trabajo de Manuel como ingeniero. Una remisión firmada en Argentina por un psiquiatra bilingüe fue suficiente para inscribir a Abby en la *educación especial* norteamericana.

Por prescripción de un psiquiatra de aquí que dominaba el inglés, la matriculamos allá [en California] en una escuela especial, aunque el sistema allá es distinto, los chicos van a una escuela común y allí mismo tienen su sala especial pero en el recreo y el almuerzo comparten por igual con todos (Magda, Registro de campo, abril de 2015).

A continuación realizaré un breve paralelo sobre las políticas de educación especial entre Argentina —el país de origen— y Estados Unidos —el país de acogida—. Estas diferencias son importantes porque impactaron la realidad de la familia de Abby en su trayectoria migrante.

En la Argentina de los años setenta la expansión de la *enseñanza diferenciada* tuvo un carácter segregacionista. Fue un periodo caracterizado por inestabilidad, burocratización y segmentación escolar, traducido en la disposición de varios subtipos de escuelas³⁹ según la patología de los estudiantes (Juan Tedesco y cols., 1983; Eduardo De la Vega, 2010). En ese contexto el régimen militar creó la categoría de “discapacitados sociales” que abarcaba a todos aquellos sujetos “con limitaciones” para integrarse en un

³⁹ La Dirección de Enseñanza Diferenciada establecía: Escuelas para *Irregulares Mentales* —que atendían a alumnos con *retardo mental leve, moderado o severo y psicóticos*—, Escuelas para *Disminuidos Físicos* y Escuelas para *Irregulares Sociales* (Consejo General de Cultura y Educación, 2002).

orden social “normal” (María Santarrone y Carolina Kaufmann, 2005), en otras palabras, aquellos que no suscribían a los valores sociopolíticos del régimen militar.

Sin desconocer la responsabilidad de Estados Unidos en la instauración de dictaduras en el Cono Sur, en la misma década de los setenta, mientras en Argentina la dictadura se valía del concepto de “discapacidad social” en el sistema educativo para aislar y estigmatizar voces disidentes, el Congreso de Estados Unidos aprobaba el *Acta Educativa para todos los Niños Incapacitados*, la cual aseguraba *educación gratuita y apropiada para todos los niños con discapacidad* y ordenaba que estos fueran educados en *ambientes menos restrictivos* procurando que fueran educados junto a *niños sin discapacidad* en el mayor grado posible (Murawski y Spencer, 2011; Noltemeyer y cols., 2012; Metz y cols., 2014).

La llegada de Abby a California en el contexto de estas políticas de *integración educativa* obedecía a una jurisprudencia que exigió a las escuelas públicas ofrecer una gama continua de opciones educativas: desde la permanencia total en la educación común a la educación completa en circuitos diferenciales (Murawski y Spencer, 2011; Noltemeyer y cols., 2012; Metz y cols., 2014). Esto significó para estudiantes como Abby un espectro de opciones: participar completamente en aulas de educación común, transitar entre el aula común para algunas clases y el *aula especial* para otras, o permanecer en un *aula especial* dentro de una escuela común con *integración* durante el almuerzo y el recreo. La decisión de cuál sería el *entorno menos restrictivo* le correspondía a un equipo de evaluación multidisciplinar. Abby —según Magda— desconcertó a los evaluadores.

En California le hicieron a Abby muchos estudios, los doctores la voltearon al derecho y al revés para saber cuál era el problema de ella, nunca dieron con el asunto. [...] Me dijeron que no le diga problema, que le diga discapacidad de aprendizaje, pero nadie podía explicarme nada de eso [...] En la escuela de allá las maestras tenían un fichero con todas las carpetas de los estudiantes, la carpeta de Abby era la más gorda y siempre estaba por fuera del fichero. Un día les pregunté por qué y me dijeron que no sabían dónde ubicarla. Siempre fue así [...] No entendían cómo era que Abby lograba armar rompecabezas complejos primero que su hermano mayor pero no podía hacer tareas más simples. Eran cosas que no se sabían explicar, cuál era en sí el problema de ella pero igual siempre estuvo en aulas especializadas. En el certificado quedó como frontera, pero ya está grande, ya no le vamos a abrir la cabeza para saber (Magda, Registro de campo, abril de 2015, énfasis mío).

El comité de expertos no supo dónde ubicar a Abby, esto inauguró una zona gris, frontera. En Estados Unidos, en términos de la medicina convencional, Abby estaría

relacionada con el diagnóstico de *funcionamiento intelectual límite o fronterizo*. Posteriormente en Argentina una prescripción médica del 2013 la diagnosticaba con una *deficiencia mental grado leve*. ¿Qué tan arbitrarias han sido estas categorías? A esa pregunta dedicaré los próximos párrafos.

En inglés la palabra para describir *fronterizo* es *borderline*. Según el especialista en lenguaje científico Fernando Navarro (2006) *borderline* tiene muchos usos en su contexto nativo y puede traducirse como ‘límitrofe’, ‘intermedio’, ‘fronterizo’, ‘dudoso’ o ‘en el límite de la normalidad’ y es la forma abreviada de *borderline intellectual capacity*. El *funcionamiento intelectual límite* al igual que el concepto de *discapacidad del aprendizaje* son diagnósticos ambiguos, porque sus definiciones están sujetas a procesos históricos.

El *funcionamiento intelectual límite* [FIL] se define como “la barrera que separa el funcionamiento intelectual ‘normal’ de la discapacidad intelectual” (Luis Salvador y cols., 2013, p.109). Se trata de una entidad clínica compleja poco estudiada y para la cual no existe consenso en la comunidad científica más allá del acuerdo de que las personas con FIL tienen puntuaciones de coeficiente intelectual ligeramente inferiores a la media de la población (María B. Medina y cols., 2015).

Rastrear su origen no es sencillo, en 1959 la entonces *Asociación Americana de Deficiencia Mental* [AAMR, por sus siglas en inglés] definió que las personas con coeficiente intelectual [IQ] entre 70 y 84 puntos clasificaban como personas con *retraso mental fronterizo*. Esta decisión llevó a que en tan solo una década el porcentaje de norteamericanos clasificados en la categoría de *retraso mental* aumentara rápidamente y dentro de este grupo apareció una sobre-representación llamativa de grupos étnicos y personas pobres (Minna Peltopuro y cols., 2014). La preocupación de científicos y políticos de que un segmento tan grande de población general (15%) fuera potencialmente identificable como *personas con retraso mental* llevó a que en 1979 desapareciera esta categoría diagnóstica del Manual de Terminología y Clasificación de la AAMR (Herbert Grossman, 1973). Antes de 1959 el puntaje de 70 en el IQ era un nivel de inteligencia promedio en la población norteamericana, pero en el contexto de la guerra fría el país decidió aumentar los estándares educativos elevando arbitrariamente la media de IQ a 85, lo que condujo a los resultados antes descritos.

Con el lanzamiento en la URSS del Sputnik en 1957 se elevaron los estándares para el rendimiento en lectura y los estudiantes fueron evaluados de manera más rigurosa y agrupados para recibir una educación basada en su nivel de rendimiento (Christine Sleeter, 1986, p.46).

Quién iba a pensar que la carrera espacial determinó la aparición de una nueva categoría diagnóstica de *retraso mental fronterizo* con una sobre-representación de estudiantes de grupos étnicos, afroamericanos y otras minorías culturales (Scot Danforth, 2011; Murawski y Spencer, 2011). Esto hizo que en la educación pública de Estados Unidos la pobreza, la jerarquía de clases sociales y el racismo fueran traducidos en regímenes de diagnóstico y tratamiento para individuos problemáticos (Danforth, 2011). Como respuesta a esta asociación entre *retraso mental*, clase social y color de piel se continuarían conformando nuevos diagnósticos como el de *discapacidad del aprendizaje*, cuyo objetivo era que sectores blancos más privilegiados tuvieran su propia categoría diagnóstica.

Una dificultad de aprendizaje se refiere al retraso, trastorno o desarrollo retrasado en uno o más de los procesos de habla, lenguaje, lectura, escritura, aritmética u otros dominios escolares [...] **No es el resultado de retraso mental**, privación sensorial o factores estructurales o instruccionales (Kirk y Bateman, 1962, en Mora y Aguilera, 2000, p.14, énfasis mío)

Para la activista y profesora Christine Sleeter (1986) las *discapacidades del aprendizaje* se crearon para explicar los fracasos de niños blancos de clase media y darles cierta protección contra el estigma del *retraso mental* asociado a grupos poblacionales racializados o empobrecidos. Durante los primeros diez años del uso de esta categoría se encontró que los estudiantes con *dificultades de aprendizaje* eran mayoritariamente blancos y de clase media, al punto que “hoy se asume que esta etiqueta diagnóstica se reserva para este grupo poblacional en las escuelas públicas estadounidenses” (Danforth, 2011, p.637). Al desaparecer la categoría de *retraso mental fronterizo* se observó que el porcentaje de estudiantes con *problemas de aprendizaje* aumentó significativamente y desde entonces ha seguido creciendo (Medina y cols., 2015).

En conclusión, las discapacidades intelectuales y sus diferentes matices —*retraso mental fronterizo*, *problemas de aprendizaje*— son el resultado de un proceso de construcción social e histórico. Su funcionamiento está arraigado a controversias y arbitrariedades producto de sesgos raciales, de clase, e incluso de intereses geopolíticos. Tal vez esto explique por qué los expertos *voltearon a Abby al derecho y al revés* y no dieron con el asunto.

Para Joaquín Mora y Antonio Aguilera (2000) la prevalencia porcentual de una discapacidad está relacionada tanto con los criterios que define la medicina para su verificación como con la conveniencia política de su existencia. En el caso de Abby el

estar ubicada en esa frontera que divide el *funcionamiento intelectual normal* de la *discapacidad intelectual* le significó habitar una zona gris, cuyas características veremos en el siguiente apartado.

La zona gris de los límites

Si bien las *personas con discapacidades intelectuales* no son un grupo homogéneo y las condiciones que llevan a cada una a entrar en esta categoría son muy diversas entre sí, la mayoría comparte un ‘lugar común’: están atravesadas por experiencias que denotan la dificultad para llegar al diagnóstico clínico. Esta dificultad sistemática para obtener un diagnóstico preciso convoca reflexiones de familias y académicos (Torres, 2004; Stern, 2005; Angelino, 2014). La imposibilidad de llegar a acuerdos sobre *lo que tienen o lo que les pasa* a sus hijos es lo que habilita largos *peregrinajes* para encontrar respuestas.

Blanca Núñez y cols. (2012) exploran las necesidades de familias de personas con discapacidades y refieren que tanto la falta como el exceso de información desorienta, el deseo de encontrar respuestas aumenta cuanto más incierta y ambigua es la información proporcionada por el ámbito clínico con versiones encontradas, disímiles y contradictorias sobre diagnósticos y pronósticos. Para muchas familias el *peregrinaje* en busca de un diagnóstico puede tardar años. Para Fernando Stern (2005) esto se debe a la modalidad cada vez más especializada de fragmentar a los pacientes con procesos de consulta e interconsulta entre especialistas que dificultan una visión global e integral de la persona.

Si ya es problemático el proceso de ingresar a una categoría diagnóstica en el campo de las *discapacidades intelectuales*, parece aún más problemático no pertenecer a ningún lugar. Si no se habita con suficiente evidencia una categoría se queda al margen, en una especie de ‘no lugar’.

*Abby participó en unas olimpiadas handicap que se organizaron para chicos con discapacidad, ella corrió con sus patines, llegó en el primer puesto. Después los organizadores de la competencia la descalificaron porque decían que **no se le notaba qué era lo que ella tenía**. Lloró y se enojó mucho ese día (Magda, Registro de campo, julio de 2015, énfasis mío).*

Abby es desafiada del circuito de lo normal y también desafiada del circuito de la discapacidad en su condición de *fronteriza*. Tener algo que *no se le nota* y que tampoco se puede definir muy bien lo único que asegura es la sospecha. Para pertenecer se tiene que demostrar membresía aunque se trate de una categoría culturalmente devaluada.

Si entendemos la función social de los diagnósticos de *trastornos mentales y cognitivos* como “ritos de institución” es porque, de acuerdo a Bourdieu (1985), estos ritos “tienden a consagrar o legitimar límites arbitrarios, [...] asignan propiedades de naturaleza social en forma tal que aparezcan como propiedades de naturaleza natural [...] pueden hacer brotar la diferencia o explotar diferencias preexistentes” (pp.79-80); así, el acto de delimitar introduce una discontinuidad donde antes no la había.

Para el psicólogo Thomas Armstrong (2012) las diferencias neurobiológicas entre las personas no existen como agrupaciones de caracteres que se puedan aislar totalmente. “En lugar de pretender que en algún laboratorio hay un cerebro perfectamente normal con el que el resto de cerebros deben ser comparados, se trata de admitir que no hay tal cosa como un cerebro estándar” (p.16). Hablamos entonces del funcionamiento intelectual humano como un amplio espectro de características que abarcan la diversidad de la mente humana, es decir, como un gran *continuum* a lo largo del cual, de acuerdo a Bourdieu, se fijaran las fronteras de lo social a partir de demarcaciones arbitrarias sobre patrones o rasgos cognitivos que se traducen en categorías diagnósticas.

La demanda de hacer que la discapacidad *se note* para ser reconocida ubicaba a Abby en un lugar ambiguo, pues *no se le notaba* y por ello fue descalificada de la competencia deportiva.

Los lugares grises son problemáticos porque ponen en cuestión las bases mismas de la función social del rito de institución y sus fronteras subyacentes. Con la instalación del diagnóstico las *personas con discapacidades* entran en un proceso progresivo de desafiliación e incertidumbre que descarga *el problema* sobre la familia.

Tuvimos que tomar muchos cursos sobre comportamiento y sobre cómo manejarla —dijo Magda— [ella y Manuel se miraron y sonrieron]. No hay una escuela para padres. Hicimos el sistema de caritas felices en la heladera, si se portaba bien había premio el fin de semana [risas]. Eso nunca funcionó con ella. Lo que hicimos fue que en casa no comparábamos a los niños [...] Erradicamos esa idea y trabajamos con la idea que cada uno hace lo que mejor puede. Abby nunca tuvo privilegios. Siempre tratamos a todos por igual. Si se portaban mal tenían caras tristes y no había premio, si se portaban bien tenían caras felices y recompensa. Pero a Abby nunca le importó eso, nunca le importó tener todas caras tristes, ni las recompensas, nada de eso [...] Otro doctor nos dijo: ‘Si hace berrinches la encierran y dejan aislada’. Le dije que teníamos tres chicos, no había un lugar así en casa y contestó que la encerráramos en el baño. Pues la encerramos en el baño, pero ahí nomás nos tocó sacarla porque casi nos destroza las baldosas y toda la porcelana [risas] (Magda, Registro de campo, mayo de 2015).

La familia es quien asume las consecuencias de prácticas y discursos venidos de *afuera*. Magda intentó que su casa fuera un territorio libre de comparaciones, pero estos esfuerzos no eluden las tensiones propias de enfrentarse a los sistemas de saber/poder médicos y terapéuticos. Para María Torres (2004) los reclamos frecuentes de profesionales consisten en decir que en casa las madres no trabajan suficientemente con sus hijos. Las familias son llamadas a ayudar en la rehabilitación pero no pueden cuestionar abiertamente las técnicas empleadas, lo cual aumenta las tensiones en el hogar y genera efectos subjetivos e intersubjetivos.

*Abby era muy linda cuando estaba de brazos, quietita y tranquilita, hasta que empezó a hacer travesuras, yo con tres hijos y ella que hacía como por cinco. Tuvo que quedarse muchas veces encerrada en casa por ser tan rebelde y **eso le daba mucha ira** porque los hermanos sí salían a la calle y ella no. Es que era una niña inquieta, golpeaba las puertas y hacía travesuras en la calle, tocaba tenerla encerrada en casa. Ella nunca tuvo muchos amigos, de pequeña, sus amigas terminaban siendo íntimas de la hermana porque **Abby era brusca, violenta** y ver que sus amigas se iban con su hermana **le daba más rabia aún**. (Magda, Registro de campo, mayo de 2015, énfasis mío).*

¿No es suficientemente sensato que Abby se enojara con todas estas situaciones de las que era consciente? ser descalificada de una competencia en la que había ganado, sentirse encerrada en casa mientras veía por la ventana a sus hermanos disfrutar una tarde de juegos, perder a sus amigas sin saber muy bien el por qué. Vivir en la zona gris de las discapacidades *que no se notan* implicó una mayor marginación y sobretodo una mayor demanda sobre la familia como proveedora de respuestas. Esta situación no pareció mejorar con su regreso a Argentina.

El regreso

La familia volvió a Argentina en 1996, cuando Abby estaba por cumplir 15 años. El panorama que encontraron en materia de políticas sociales para personas con discapacidades no fue alentador considerando que Magda comparaba esta nueva realidad con su experiencia vivida en otro contexto cultural:

En California Abby estuvo siempre en sala especial pero dentro de escuelas comunes donde tenían muchos espacios para compartir. Para las clases dividían a los chicos que tenían alguna dificultad pero en el recreo y en el almuerzo los juntaban a todos. A los chicos comunes les enseñaban sobre el trato y el cuidado, y no burlarse de nadie, yo participaba mucho de la escuela en ese momento [...] Pero cuando llegamos aquí [La Plata] no había casi nada en educación especial, era muy pobre. El choque con la

educación fue muy fuerte, eran espacios pequeños. Tenían a chicos de diferentes edades y problemas en el mismo lugar, hacinados, Abby empezó en un salón con chicos muy grandes que no la trataban bien, ella no se sentía bien, no quería volver (Magda, Registro de campo, julio de 2015).

La familia aterrizó en pleno auge de la corriente neoliberal y encontraron una escuela argentina en proceso de ajuste. La perspectiva psicoeducativa de la *normalización*⁴⁰—que nació en Europa en los años cincuenta, llegó a Norteamérica en los setenta y aterrizó en Latinoamérica en el contexto del avance neoliberal— implicó una clara tensión entre este discurso integracionista y las políticas neoliberales que apuntaban a disminuir y racionar el gasto público. Para Eduardo De la Vega (2010) en su genealogía sobre la educación especial en Argentina, el sistema educativo incorporó estas ideas sobre *normalización* e intentó implementarlas al menor costo posible, generando cambios en el discurso, pero no en la práctica.

Aquí [La Plata] Abby pasó por dos escuelas más, iguales que la anterior, hacinados, sin estímulos [...] Si nosotros nos hubiéramos quedado en Estados Unidos a lo mejor Abby viviría sola porque allá tenían programas de apartamentos, cuando cumple la mayoría de edad el Estado tiene un programa en el que ella se va a vivir con otras chicas a una casa y tienen personal que las cuida y les enseñan a ir al banco, hacer compras, manejarse en la calle. Es otra cultura (Magda, Registro de campo, octubre de 2015).

Magda hacía referencia a los *programas de vida independiente* que se multiplicaron por Estados Unidos gracias al pulso político del Movimiento de Vida Independiente que nació en Berkeley, California en la década de los sesenta. En 1972 se creó el Primer Centro de Vida Independiente. Al principio se constituyeron como organizaciones sin ánimo de lucro dirigidas por personas con discapacidades que ofrecían servicios de apoyo para que otras personas, también con discapacidades, pudieran hacer una transición hacia lo que ellas denominan *modelos de vida independiente* (José García, 2003).

⁴⁰ El concepto de *normalización* traduce la idea de permitir que las personas con *retraso mental* logren una existencia ‘tan normal’ como sea posible, para ello deben vivir en entornos *normalizados* si se espera que se comporten de forma ‘adecuada’ (Wolfensberger y cols., 1972). Las investigaciones de Murawski y Spencer (2011), De la Vega (2010) y de Noltemeyer y cols. (2012) confirman que el trabajo de la sociedad civil organizada, como la entonces Liga Internacional de Sociedades para Incapacitados Mentales, obligó a introducir las nociones sobre *normalización* y *des-institucionalización* en los debates sobre educación especial. Dicha presión influyó en la promulgación de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental por parte de la ONU en 1971 que establecía que “el retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos”, lo que para el momento fue considerado un logro resultado de la difusión de este concepto de *normalización* e *integración* en ambientes comunes.

El conocimiento de Magda sobre los programas y políticas en discapacidad en el estado de California, orientadas a promover *estilos de vida independiente* con apoyos sociales, hizo que a su llegada a Argentina ella tuviera herramientas y un marco de referencia cultural que le permitió hacer frente a los prejuicios que circulaban a su alrededor en la ciudad de La Plata, pero esto no evitó el choque cultural, ni la pérdida de vínculos sociales.

*Lo más difícil de trasladarnos a otro país fue dejar atrás la familia, los vecinos y las amistades nuestras y de los chicos, pero cuando volvimos ya también perdimos a los pocos amigos que teníamos. Muchas cosas habían cambiado, ya no conocíamos a casi nadie y Abby no tenía amigos en el barrio. En esa época las personas que tenían **hijos así con problemas** no los sacaban a la calle porque estaba la creencia de que los **hijos nacían con problemas** por tener un padre alcohólico, las mujeres preferían **guardar a sus hijos** antes de tachar a sus maridos de alcohólicos (Magda, Registro de campo, septiembre de 2015, énfasis mío).*

Ocultar a los hijos para no estigmatizar al padre es producto de la intersección de variables entre la ‘normalidad’ y el ‘patriarcado’, lo que termina por inducir el confinamiento de los hijos *que dan de qué hablar*. A pesar de los prejuicios, Magda decidió ir a contracorriente, ella recordaba cómo tuvo que asumir la responsabilidad de garantizar el acceso a la ciudad de una joven que deseaba hacerse independiente, con las opiniones en contra, incluso de profesionales del campo y las miradas de quienes juzgan desde *afuera*.

*Las personas aquí me veían que yo la dejaba [a Abby] hacer cosas en la cocina por su cuenta y me miraban mal, me miraban feo cuando veían que la dejaba irse en colectivo sola. ¡Claro! yo tenía el corazón en la mano todo el tiempo hasta que volvía sana y salva, pero es así. Yo le enseñé a tomar el colectivo, me fui varias veces con ella hasta que aprendió cuál era el colectivo y dónde se tenía que bajar [...] Entonces Abby quería ir sola a la escuela y a las terapias [fonoaudiología y psicopedagogía]. La dejaba irse sola pero **la gente y las profesionales me decían que yo estaba loca y que era peligroso**, pero yo no voy a estar siempre, no quiero ser como esos padres que restringen a sus hijos y no les dejan salir ni al kiosco. Ella salía sola hasta que paso todo del taxi, eso la llenó de miedo. Todo el trabajo y esfuerzo que hicimos lo arruinó ese señor (Magda, Registro de campo, octubre de 2015, énfasis mío).*

Magda trató de darle a Abby las oportunidades que ni el Estado, ni el sistema educativo de esa época le brindaron. En ese contexto temporal el costo de cruzar los

límites de lo esperable en la crianza de una hija *con problemas* era ser tratada de *loca*. Llevar una vida cotidiana en otro país y su propia experiencia de alteridad en el encuentro con otra cultura le permitió a Magda saber que para las personas como Abby había oportunidades si el contexto facilitaba las condiciones. Para ello fueron importantes sus amistades, otras mujeres cercanas y los espacios comunitarios. Ese será el eje del siguiente apartado.

Familia como proveedora de respuestas

Estaría bien si Abby fuera a un lugar seguro donde la cuiden bien. Tuvimos que cambiar muchas veces de escuela, por el descuido de las instituciones, reflexionaba Magda. Esas experiencias de descuido institucional marcan una trayectoria mucho más restringida. Si los circuitos de lo *especial* además de ser pocos son *descuidados*, esto significa para muchas familias desafiarse de la oferta local limitando aún más sus opciones.

Frente a la ausencia o precariedad de otras ofertas formativas, Abby y Magda recurrieron a cursos artesanales en los centros culturales barriales y allí las amigas de Magda asumieron parte del cuidado colectivo vital y necesario, e hicieron las veces de profesoras de costura, tejido y confección. Fue en ese contexto que Abby aprendió a tejer, hacer costuras, realizar tarjetería española y moldear porcelana fría.

Abby me acompañó a un curso de costura y confección que dictaba una amiga mía y aprendió a usar la máquina de coser, mi amiga le hacía los moldes y ella confeccionaba sus pantalones, a veces le salían mal, pero mi amiga decía: No importa que se equivoque, hay que dejarla que aprenda (Magda, Registro de campo, abril de 2015).

En los espacios comunitarios Abby encontró un lugar. El interés en que tuviera un oficio u ocupación productiva que le gustase y pudiera hacer por sí misma es sólo una de las aristas que preocupan a las familias, también resuenan las preocupaciones por su vida social, su independencia doméstica y en general por sus opciones de futuro.

No es justo que Abby no se junte con personas de su edad, a veces su plan el fin de semana es ir al geriátrico a ver a la abuela, no quiero que pase sus fines de semana al lado de los viejos. Su primera amiga la tuvo en el centro cultural, pero todos eran gente mayor, de mi edad. Al no tener amigos se la pasaba aquí en casa, aprendió a manejarse con los quehaceres, está bien, yo siempre intenté promover la independencia de Abby dentro de lo que pude. Soy consciente que un día no vamos a estar más (Magda, Registro de campo, octubre de 2015).

La preocupación asociada al futuro de las hijas e hijos con discapacidades es una sensación recurrente y ha sido documentada por diversas investigaciones en Argentina (Núñez y cols., 2012 y Angelino, 2014). Si bien la sensación de incertidumbre sobre el futuro es común a la mayoría de familias, en el campo de la discapacidad esa incertidumbre se intensifica, pues los discursos médicos en la etapa del diagnóstico suelen hacer énfasis en pronósticos inciertos y a veces transmiten ideas negativas o desalentadoras acerca del futuro.

Manuel era un hombre de pocas palabras y casi no solía involucrarse en las conversaciones, pero en una ocasión, durante un viaje en auto en el que me acercaron a casa, compartió algunas de sus reflexiones:

—Uno cuando es padre y los hijos son pequeños no quiere que le pase nada a uno, porque uno sabe que la vida de los hijos depende de la vida de uno, ya cuando crecen esa sensación disminuye. Por suerte Juan creció bien y se educó bien, Cinthya también... [a su frase le siguió un silencio largo] No quiero que a Juan o Cinthya les toque esa carga.

—No es una carga, no la llames una carga —replicó Magda—.

—Bueno, una responsabilidad —dijo él—.

—No lo es, es una circunstancia —contestó ella—.

—Ya ellos son independientes [refiriéndose a Juan y Cinthia] tienen su propia agenda, sus propios problemas.

—Por fortuna nos dieron muchas alegrías, fueron buenos hijos. Juan y Cinthya veían que Abby nos daba muchos problemas, entonces ellos trataban de portarse bien, así que bueno, estoy contenta, se compensa —concluyó Magda— (Registro de campo, julio de 2015).

La familia se siente responsable por garantizar la independencia de sus miembros, en presencia de algo llamado *discapacidad* esa presión es mayor. De acuerdo a Núñez y cols. (2012) la situación proyectada de que los hermanos se hagan cargo a futuro preocupa a los progenitores de diversas maneras: (1) que el cuidado de la persona con discapacidad no signifique una limitación o carga para los hermanos, (2) la actitud de cónyuges de esas hermanas o hermanos y (3) la solvencia económica para que a los hermanos no les falten recursos suficientes para proveer los cuidados necesarios.

Ese proceso de delegar el cuidado hace que los sentimientos de culpabilidad se agudicen, esto genera incertidumbre sobre el cuidado a largo plazo y profundiza los cuestionamientos sobre el cuidado que se ejerce en el presente.

Estaba en su casa a la hora de la merienda y Abby quería preparar café, pero Magda, preocupada por el resultado final de darle un buen café a una colombiana, la corrió de la cocina y dijo que ella se ocupaba. Luego me miró y dijo: Sara, está mal lo que estoy

haciendo, ¿verdad? [...] Entonces Abby quiso buscar las tazas para servir el café y Magda le advirtió que esas no eran los recipientes adecuados, Abby se molestó, casi tiró lo que tenía en la mano y Magda me dijo: Sara, poné en tu informe 'madre castradora', habrás notado que tal vez yo la debería dejar usar sus propios recursos o dejarla hacerlo a su manera. Abby le insinuó que seguramente yo ya me había dado cuenta y Magda le replicó: Sí, claro habría que ser un tonto para no darse cuenta de lo que pasó (Registro de campo, junio de 2015).

El rol materno siempre está bajo vigilancia por acción u omisión. Desde esa eficaz ambigüedad la división entre buena y mala madre se erige como una frontera, un límite que se presenta bajo la forma de dilema: permisiva o *castradora*. Magda ha vivido diferentes violencias derivadas del ejercicio de crianza. En la California de los ochenta su hija no encajaba en las categorías diagnósticas conocidas, las ortopedias terapéuticas convirtieron su casa en un laboratorio de técnicas de caritas tristes y baños rotos. En la Argentina de los noventa la tildarían de *mala madre y loca* por intentar que su hija aprendiera a moverse en la calle o cocinar por su cuenta. Y ahora, en pleno siglo XXI, ella misma se tildaba de *castradora*.

*Y bueno, yo sé que ella [Abby] tiene que aprender porque nosotros no vamos a estar toda la vida. Pero a estas alturas dejarla irse a vivir sola ya no lo vemos como una opción [...] Me dicen que yo debería **hablar con un psicólogo para cambiar mi forma de pensar**, no sé (Magda, Registro de campo, mayo de 2015, énfasis mío).*

Aunque Magda ha transitado por diferentes modelos y épocas, lo que permanece estable es la demanda del *afuera* para que ella *cambie su forma de pensar*. Ella fue doblemente cuestionada: en los noventa, cuando propuso nuevos horizontes en un momento donde lo adecuado era *guardar a los hijos*, por lo que fue tildada de *loca*, y también en 2015, cuando ella misma ya no se sentía a tono con las nuevas demandas discursivas y ya no parecía tan dispuesta a dejar que Abby fuese a *vivir sola*. Todo esto en un contexto donde se juzga a las madres que sobreprotegen, desconociendo los intentos que ella hizo por proveer otras formas de cuidado y que no fueron reconocidos en su momento.

La orientación psicológica de la madre 'problemática' o *castradora* que debe *cambiar su forma de pensar* asegura que la política y la economía del cuidado sigan ocupando un lugar periférico, pues la responsabilidad de habilitar oportunidades para las personas con discapacidades recae en las madres y sus prácticas de crianza y no en las políticas de Estado. Magda al igual que Mirta ocupa un espacio abyecto, invisibilizado,

en el que nadie reconoce sus trayectorias previas, ni las experiencias por las cuales configuran sus modos actuales de cuidar. Las familias continúan siendo instrumentalizadas como una extensión de otros saberes más ‘expertos’ a los que usualmente se deben acoger, sean estos saberes médicos, terapéuticos, activistas y también académicos.

Hasta aquí llega este bloque que abordó las implicaciones de la producción social de la *discapacidad intelectual* como un constructo que impacta a la persona con el diagnóstico y a todo su núcleo familiar. En este bloque apreciamos los mecanismos de instalación del diagnóstico y la exploración del arbitrio de sus bases sociales; también el papel que ocupa la familia en el proceso de transitar por un espacio abyecto, por cuanto se tiene una discapacidad limítrofe *que no se nota*, y en ausencia de respuestas el rol materno y sus redes colectivas constituyen un eslabón que termina por resolver los cabos sueltos de esta lógica arbitraria de clasificación. Si bien se adeuda una exploración mayor del punto de vista paterno y de los hermanos en este proceso, es momento de profundizar en la perspectiva de Abby.

Tercer Bloque: Abby y la gestión de los afectos

El tránsito a nuevas categorías

Si bien la palabra *problema* aparece como categoría nativa en las diferentes historias de vida, en el caso de Abby *los problemas* que enfrentaba la familia eran descritos principalmente como situaciones de convivencia conflictiva que por lo general involucraban a Abby. Estos *problemas* ya no eran referidos a sus habilidades intelectuales, sino fundamentalmente a las emocionales.

*—Bueno, yo sé que ella tiene eso de su retraso mental, pero la gente no sabe lo que pasa, entonces **ella nos hace una escena** afuera en un restaurante y todo el mundo te mira, pero sin saber el contexto, es incómodo —dijo Manuel—.*

*—Yo no me veo en una escena donde Abby me levante la voz en público, aquí ya estoy acostumbrada, pero no en otro lado. Estas son las cosas que tiene Abby [refiriéndose a su temperamento], **ese es el problema de ella** —replicó Magda—.*

Magda trataba de darme a entender a qué se refería cuando mencionaba que los enojos de Abby eran algo del orden de lo problemático.

—Nunca sabés cuándo, por cualquier cosa termina respondiendo así [...] en realidad no se sabe cuándo quiere hacer algo y cuándo no, ¡es difícil manejarlo! (Registro de campo, septiembre de 2015, énfasis mío).

La definición de Abby como alguien que transitaba entre estados de ira y tranquilidad era una constante en el hogar y era un motivo de preocupación para sus progenitores. Frente a esta situación la familia recurrió al campo de la psiquiatría para poder *manejar* la situación. A la historia de *peregrinajes* se incluía una parada en el gabinete psiquiátrico.

El médico que la atendía dijo que la lleváramos a una psiquiatra porque Abby sabe que en el Centro es una persona, pero aquí con nosotros es otra persona totalmente diferente. Hay días que no se puede tratar con ella, no se le puede hablar. Conseguimos una psiquiatra, la vemos cada mes [...] Allá con la psiquiatra le dice a todo que sí, que se va a portar mejor, que está todo bien, pero llega a la casa y es lo mismo (Magda, Registro de campo, julio de 2015).

A Magda le dijeron *no le llames problemas a eso que tiene tu hija* y aunque el peso del diagnóstico clínico parecía ya no ser tan importante —*ya no le vamos a abrir la cabeza para saber*— aquello que no se sabía nombrar persistía en forma de malestar. Las evaluaciones fundadas en las características personales de Abby, a quien *voltearon al derecho y al revés*, confirma la búsqueda del *déficit* como cualidad individual. ¿Cuál era la posición de Abby sobre las narrativas que definen su enojo desde la psicopatología?

Abby y las pastillas

Abby debió recurrir al ámbito psiquiátrico para controlar eso que su familia llamaba *problemas*, estos ya no eran tanto del orden de lo cognitivo sino del orden de lo emocional, en un contexto en que razón y emoción son asuntos que parecieran ir por caminos separados.

—Una vez al mes me veo con la psiquiatra —me dijo Abby—.

—¿Te da pastillas? —le pregunté—.

—Tegretol y Rostrum y otra que no me acuerdo. Yo misma los tomo, nunca me olvido, ya se están por acabar.

—¿Y cómo te va con la psiquiatra?

—Me dice que no sea mala persona.

—¿Eso te dice la psiquiatra?!

—Me dice que me porte bien.

—¿Qué piensas de eso?

—Me gustaría ser otra persona, no sé porque soy diferente en el Centro y en casa. [Sus ojos se empezaron a llenar con lágrimas contenidas]

—¿Y qué es lo diferente en casa?

—*Que peleamos con Cinthya por el lavarropas y por la ducha y por otras cosas, pero tomo mi medicamento, voy a la psiquiatra para ayudar con mis problemas.*

—*¿Y cuáles son tus problemas, Abby? [Ella hace un silencio, no contesta] ¿Será cuando dicen que te enojas? —le repregunto—. [Abby hace un leve gesto de afirmación] ¿Alguien te dijo que vos tenías esos problemas?*

—*No, yo sola, yo misma me doy cuenta. [Con un gesto de brazos secaba sus lágrimas]*

—*¿Y por qué crees que pasa eso?*

—*No sé, solo sé que puedo cambiar... A veces quiero ser otra persona, aunque la psicóloga dice que uno debe aceptarse cómo es... Tal vez me tengo que esforzar para estar más tranquila, enojarme menos.*

—*Y qué piensas si te digo que a veces los problemas son también de la sociedad que no nos acompaña en los apoyos que necesitamos —le respondí—.*

—*¡Bárbaro!, eso sería muy bueno para todos, para el país —concluyó Abby— (Registro de campo, octubre de 2015, énfasis mío).*

Describir a Abby como alguien irascible y problemática le generaba un sufrimiento que se traducía en la necesidad permanente de sentirse aprobada y la soledad de sentir que era la única responsable de *cambiar*, que era ella quien debía *mejorar, enojarse menos y no ser mala persona* como si hubiese algo *malo* inherente a ella y no como consecuencia de su historia de interacciones desde un espacio marginal.

Este énfasis en la actitud individual deja intactas las estructuras sociales subyacentes que producen nuestras “configuraciones emotivas”. La normalidad como valor social influye en la configuración de los comportamientos socialmente aceptados y de las emociones correctamente expresadas ¿Cuál es la forma adecuada, no patológica, de expresar emociones? La antropóloga Myriam Jimeno (2004) llama “configuración emotiva” a la forma de comprender las emociones como categorías histórico-culturales, inspirada en las nociones de configuración social y emotiva de Norbert Elías (1987). Este concepto hace énfasis en un entramado cognitivo-emotivo que es resultado de elementos subjetivos y regularidades socioculturales que condicionan las formas de habitar las emociones en contextos particulares.

Para Jimeno (2004) existe un largo proceso de domesticación sociocultural de las expresiones emocionales y no poder controlarlas “conduce a asociarlas con irracionalidad y enfermedad” (p.28). Domesticar las emociones es parte de la tarea de intervenciones ‘terapéuticas’ dirigidas a personas como Abby. Se trata de un imperativo moral: *se buena, pórtate bien, no seas mala*. El mecanismo es efectivo, ella sentía que debía *aceptarse tal como es* y al mismo tiempo *cambiar para ser mejor persona*, esa ambigüedad logra atrapar la subjetividad bajo tensiones de carácter individual. Aunque para Abby sería *bárbaro*

que la sociedad también trabaje sobre sus propios *problemas*, sería algo *bueno* para el país.

Para Abby la alternativa al enojo eran los fármacos. El principio activo del Tegretol es la carbamazepina, un anticonvulsivo del grupo de los *estabilizadores del estado de ánimo* que se utiliza para el tratamiento de ciertos tipos de epilepsia y la prevención de trastornos bipolares. Abby también tomaba Rostrum, cuyo principio activo es la quetiapina, un neuroléptico que se usa para tratar la esquizofrenia y se suele usar como terapia combinada con los *estabilizadores del estado de ánimo* para abordar los trastornos del humor, caracterizados por oscilaciones muy marcadas en el ánimo y la energía.

Ahora le redujeron a la mitad la pastilla, pero tanto medicamento le daña el estómago y el hígado, uno quiere que si toma algo es para que cambie de actitud, no para que permanezca dormida, decía Magda. El uso de estos medicamentos genera sentimientos encontrados porque dormir o permanecer somnoliento no es la solución que esperan; si bien buscan un cambio o modificación de la conducta, no desean que sea al costo de ver cómo se borra la personalidad o energía de sus hijos. Por ello es común que algunas familias disminuyan las dosis a su propio criterio o abandonen la terapia farmacológica, especialmente si esta no se acompaña de otros dispositivos. Para Magda la tablet que le regalaron a Abby funcionaba mejor pues le ayudaba a permanecer despierta, ocupada y sobretodo *tranquila*.

Capital emocional

Un elemento clave en la definición de la *discapacidad intelectual* es la denominada *conducta adaptativa*. Si bien no existe consenso sobre el término lo paradójico es que se usa precisamente como criterio diagnóstico⁴¹. Cuando la medición de *coeficiente intelectual* dejó de ser evidencia exclusiva para el diagnóstico de la *discapacidad intelectual*, al considerar que la inteligencia en sí misma era un factor muy relativo, entró en escena la *conducta o funcionamiento adaptativo* como criterio diagnóstico adicional, que se mediría con evaluaciones psicométricas y entrevistas a familiares acerca de la *conducta* de la persona a diagnosticar para analizar aspectos como *juicio social, evaluación de riesgos, autogestión del comportamiento, emociones y relaciones interpersonales* (APA, 2014) a fin de evaluar la ‘adaptación social’ en un contexto determinado. Todo este espectro de criterios socio-emocionales y cognitivos constituyen la *conducta adaptativa*.

⁴¹ El criterio *conducta adaptativa* como marcador de *déficit cognitivo* apareció en 1961 en el Manual de Terminología y Clasificación de la entonces Asociación Americana de Deficiencia Mental y se ha utilizado en todos los manuales siguientes (Robert Schalock y cols., 2007).

El lugar que ocupan las emociones en este contexto hace referencia a la capacidad de autorregulación y ‘ajuste’ emocional. Es decir que para las personas con *discapacidades intelectuales* las actitudes o emociones que se salen del guion pueden ser interpretadas bajo la categoría de *déficit*. ¿Qué tienen permitido hacer con sus emociones que no sea catalogado como patológico? Un ‘lugar común’ en este campo es sugerir que las personas con *discapacidades intelectuales* son hábiles *manipuladores* emocionales: *se hace el tonto cuando le conviene*, dicen cuidadores y personas a cargo.

—Abby tenía una compañera en el taller de plástica, también era una chica con discapacidad pero era una pilla, se manguaba dinero, manipulaba, engañaba, hacía y deshacía —contó Magda—.

—¿Pero entonces no tenía discapacidad, o qué discapacidad tenía? —Manuel replicó sorprendido—.

—Así como Abby, algo así [...] **Los chicos así saben manipularte**, conseguir lo que quieren, **te manejan emocionalmente porque en eso son vivos**, te hacen sentir mal cuando quieren hacerte sentir mal, **te miden el aceite** —concluyó Magda— (Registro de campo, septiembre de 2015, énfasis mío).

¿Dónde se le nota la *discapacidad* a alguien que usa sus destrezas emocionales para obtener beneficios? Las habilidades para influir en el contexto emocional del interlocutor son un tipo de estrategia cognitivo-emotiva que habilita un campo de acción y permite cierto nivel de agencia, tal como en el primer capítulo Marcia influía con su narrativa en quienes éramos sus interlocutoras.

Afirma Bourdieu (1985) que “todas las formas del capital simbólico (prestigio, carisma, encanto, lástima) y todas las relaciones de cambio mediante las cuales se acumula ese capital (servicios, dones, atenciones,) son vulnerables a la acción de las palabras” (p.97) y, por qué no, de las emociones. Nora Pava-Ripoll (2016) centra su tesis doctoral en la elaboración del concepto de “capital emocional” en el campo de la discapacidad y en el reconocimiento del papel de las emociones como fuentes de reflexividad.

En ausencia de otros capitales (como el económico, por ejemplo) poner en juego el capital emocional es una táctica muy potente. Anticipar las emociones que se despiertan en otros en respuesta a ciertos estímulos o saber que el interlocutor lee a la otra persona a partir de ciertos sentimientos que hacen parte de su configuración emotiva sobre la discapacidad es una forma de activar ese capital y transformarlo en un beneficio material.

—*Se van a ir de vacaciones ellos solos, no me quieren llevar* —dijo Abby refiriéndose al viaje de aniversario que estaban planeando sus padres—.

—*¿Y cómo te sientes?* —le pregunté—.

—*Me dan celos.*

—*¿Celos de qué?*

—*Que ellos vayan de paseo y yo no [...] pero yo sé que me van a llevar a otro paseo después, ¡obvio!* (Registro de campo, julio de 2015).

Abby era consciente de la sensación de culpa que embargaba a sus padres en este tipo de decisiones, lo confirmé después con el propio Manuel: *Uno puede tomar la decisión de ir a pasear sin ella, pero luego en el paseo está extrañándola y arrepentido.* Abby sabía que tarde o temprano harían algo por compensarla, también tenía la posibilidad de hacerles *escenas*.

Abby, al estar por fuera de la cadena de intercambios económicos, movilizaba capital emocional en un contexto donde sabía que su posición de sujeto activaba cierto tipo de emociones. Es una forma de agencia para obtener aquello mismo que otros alcanzan poniendo en juego sus propios capitales como dinero, belleza o poder. Se trata de una manera de operar tácticamente, un mecanismo de ‘adaptación’ de una subjetividad construida y leída desde el déficit.

Enojarse para tratar de ser escuchada o percibir la culpa en sus padres y tratar de obtener compensaciones son actos posibles a partir del dominio de los repertorios emocionales. Así que la forma en que Abby habilita a través de las emociones de otros posibilidades concretas para moverse dentro del campo y obtener beneficios simbólicos o materiales es resultado de su propia reflexividad, o en palabras de Magda: *te mide el aceite*.

Es una táctica frente a la anulación de otras formas de acceso al mundo social o material. El problema consiste en que el repertorio emocional de cuerpos socialmente devaluados también será menospreciado o patologizado.

La antropología norteamericana de los ochenta estudió el papel de las emociones en el manejo de las impresiones y el uso de repertorios emocionales como estrategias persuasivas (Lutz y White, 1986; Bolaños, 2016). De modo que los repertorios emocionales no son un producto innato de la persona, sino el resultado de procesos de interacción social. En el caso de Abby y su compañera, descrita como *una pillita que manipulaba y engañaba*, sus repertorios emocionales eran resultado de los recursos que tenían a su alcance desde un espacio marginal y a la vez muy controlado.

Si las habilidades sociales son adquiridas, ¿cuáles son las ‘habilidades sociales’ que pueden desarrollar personas que sistemáticamente son rechazadas y que tienen nulas o escasas oportunidades para interactuar con pares en ambientes espontáneos y practicar eso llamado sociabilidad?

Las condiciones de exclusión social influyen en la calidad y cantidad de interacciones posibles para las *personas con discapacidades* y determinan la gama de habilidades sociales que serán adquiridas en su vida cotidiana. Para Andrea Aznar y Diego González (2008), quienes problematizan la configuración subjetiva de las *personas con discapacidad intelectual* en Argentina, la escasa participación social de estas personas es la principal responsable de conductas que luego se tipifican como problemáticas, tales como la ingenuidad, la docilidad, la aquiescencia y otros rasgos que lo único que denotan es la falta de experimentación y contacto con el mundo social.

La falta de interacción social por estar confinados en lugares ‘seguros’ junto a la escasez de vínculos diversificados es parte de la producción de síntomas que luego describen los manuales de clasificación como alteraciones en la *conducta adaptativa*. En otras palabras, el propio diagnóstico y la respuesta social al mismo habilita que los ‘síntomas’ emerjan como cualidades del individuo y no como resultado de su escasa participación en la vida social.

Abby puede enojarse mucho y varias veces pero también cuando se siente frágil o reconoce sus equivocaciones su sensibilidad emerge como un río desbocado; es una montaña rusa de sentimientos vividos con mucha intensidad, exteriorizados de tal manera que no siempre puede controlar el impacto que eso tiene hacia afuera en un contexto que llama siempre a la moderación. Abby transita entre un temperamento fuerte, para hacer frente a las arbitrariedades del contexto y presionar algunos beneficios a un costo emocional muy alto, y también tiene un carácter dulce como recurso para ampliar o sostener sus redes de amigos y afectos, como el cariño que se tienen con su estilista.

Aquí se pone en cuestión el concepto de *conducta adaptativa* y todo lo que en su ambigüedad produce y constatamos que las emociones pueden adquirir un sentido aparentemente incomprensible pero ‘tienen su propia lógica’ y empujan a quien las vive a procesos de reflexividad consigo mismo y con su entorno.

La conciencia de sí o darse cuenta

En el apartado anterior vimos las consecuencias de comprender la expresión emocional de las personas con discapacidades intelectuales bajo el parámetro del *síntoma*, omitiendo su carácter socialmente construido. Ahora analizaré la relación entre la *discapacidad intelectual* y la conciencia de los pensamientos. El *déficit intelectual* según

los expertos aparece allí donde la persona no demuestra tener criterio propio o sentido de realidad. ¿Qué tan conscientes son las *personas con discapacidad intelectual* acerca de su propio diagnóstico y cómo se posicionan frente al mismo?

*En California conocí a Sherline, mamá de una niña con síndrome de Down. Ella me decía que no iba a tener problemas con la crianza de su hija, porque la niña **nunca se iba a dar cuenta** que no sería igual a sus hermanos y que no podría hacer las mismas cosas; en cambio, me dijo, yo si me iba a frustrar mucho con Abby, porque ella, **al ser fronteriza, sí iba a notar la diferencia con sus hermanos y darse cuenta** que no podría hacer las mismas cosas (Magda, Registro de campo, octubre de 2015, énfasis mío).*

Sherline le recuerda a Magda el peso de estar en la línea de lo limítrofe y tener una hija *fronteriza*. Bajo el supuesto de que la *discapacidad intelectual* compromete la conciencia sobre la realidad, las personas asumen que alguien con discapacidad intelectual ‘no se da cuenta de lo que sucede a su alrededor’ y además que ese *darse cuenta* es directamente proporcional al grado de *déficit cognitivo*. Por ejemplo, en el *Centro* las trabajadoras hablaban de problemas administrativos internos frente a *los concurrentes* asumiendo que *no entendían de lo que se hablaba*, sin embargo días después algunas de estas situaciones llegaban a oídos de las familias.

Este ‘lugar común’ entre *discapacidad intelectual* y *no darse cuenta* o *no ser conscientes* nos sitúa en la necesidad de conceptualizar aquello que se entiende por conciencia y su posible relación con el *déficit intelectual*.

Asumir que la *conciencia de los pensamientos* y el *juicio social* son funciones deficitarias en las personas con discapacidades intelectuales es el resultado de comprender la conciencia como algo que se “reduce al hecho de percatarse, darse cuenta o percibir el entorno” (Bartra, 2014, p.13). Frente a esta noción, resulta útil retomar perspectivas antropológicas que comprendan la subjetividad, la conciencia y el pensamiento como elementos interconectados.

Para Sherry Ortner (2006) la subjetividad es “una conciencia específicamente cultural e histórica” (p.131). Ella caracteriza la subjetividad como los “modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo y temor que animan a los sujetos actuantes” y también como “las formaciones culturales y sociales que dan forma, organizan y generan esos modos de afecto y pensamiento” (p.127). Podría decir que para Ortner la conciencia es un atributo continuo entre los estados internos del sujeto y las formaciones culturales.

Una perspectiva análoga es propuesta por el antropólogo Roger Bartra (2014), quien articula la perspectiva cultural con el campo de la neurociencia. Bartra propone que el cerebro no es un sistema autónomo, sino un sistema dependiente que requiere para su

funcionamiento de los circuitos culturales externos. En otras palabras, la conciencia es “un continuo ir y venir a lo largo de circuitos que son al mismo tiempo culturales y neuronales” (p.122), es decir, un “continuo neurocultural”. Lo que comparten estos autores es la imagen de la conciencia como un proceso que entrelaza lo personal y lo social —para Ortner—, lo neuronal y lo cultural —para Bartra—. Esa conciencia estaría vinculada al proceso de autoconocimiento, cultural e históricamente situado, que se da a través del conocer con otros.

La conciencia es un movimiento de ida y vuelta, es condición para el encuentro y a la vez es producto del encuentro con otros. En ese sentido mi argumento es que, bajo el supuesto de que la discapacidad intelectual compromete la conciencia sobre la realidad, a las personas diagnosticadas se les priva de involucrarse activamente en su propia realidad, se les priva de encuentros sociales significativos que producen esa ida y vuelta de la conciencia y es allí donde aparecen las rupturas. Frases como *parece desconectado*, *fuera del mundo* o *no se da cuenta* son solo el efecto de una desconexión primaria que opera cuando se les impide tomar parte activa de su propia realidad.

Contrario a estas ideas sobre *no darse cuenta*, Abby era muy consciente de las situaciones y tensiones que giraban alrededor suyo: *Me gusta estar en mi cuarto para estar sola y descansar y pensar, en cosas buenas y en cosas malas, pero pensar*. Abby tenía sus propios puntos de vista sobre varios aspectos de su vida y de la vida de sus padres aunque su opinión no siempre era tenida en cuenta en discusiones de *adultos*.

Si mi mamá sigue haciendo trámites para otros y haciendo lo de otros, no se ocupa de ella, entonces da lo mismo, si va de vacaciones no lo va a pasar bien, lo va a pasar pensando en cosas, se tiene que pensar ella misma [...] Le digo que no se preocupe, pero me dice que no me meta en cosas de grandes [...] Yo me siento grande, está bien, a mí me dicen que no me meta en cosas de adultos (Abby, Registro de campo, septiembre de 2015).

Suponer que las personas con discapacidades intelectuales carecen de una conciencia reflexiva es solo la consecuencia de excluirlas de aquellas realidades de las cuales suponemos de antemano que no son conscientes dada la presunción del diagnóstico y la forma como este opera en nuestra percepción social del otro. En otras palabras, la *discapacidad* produce lo que nombra y provoca la ruptura de la dimensión social tan necesaria para la formación de lo que llamamos conciencia: la dimensión del encuentro.

Abby es como que tuviera una edad mental de 10 años, ¿o cuánto le ponés?, me dijo una vez Magda. La noción de *edad mental* nació con la escala de inteligencia de

Alfred Binet y aún es usada en la actualidad⁴². Para Aznar y González (2008) esta operación conceptual y arbitraria de clasificar el *déficit intelectual* en *edades mentales* produce un forzamiento a permanecer fuera de los espacios sociales acordes a la edad cronológica.

La perspectiva evolutiva, lineal y jerárquica que espera de los niños el cumplimiento de unos hitos o parámetros del desarrollo implica que si tal desarrollo no surge como está previsto aparece la discrepancia entre edad cronológica y mental (Pava-Ripoll, 2016). Abby desconcertó a los evaluadores pues no encajaba en los parámetros esperados para su desarrollo, porque aquellos no podían explicar cómo era que no comprendía consignas simples al tiempo que resolvía consignas complejas. Abby debió enfrentar el conflicto que supone una disparidad entre su edad cronológica y su presunta *edad mental*.

A diferencia de Emiliano en el capítulo anterior, quien se debatía entre seguir siendo *chico* y apelar a estrategias para esconder su adultez, Abby quería ganarse un lugar en el universo de *los grandes* conservando algunas ventajas de ser tratada como *chica*. Ella parecía moverse entre obtener beneficios de hacerles *escenas* a sus padres y a su vez tomaba reivindicaciones de una mujer grande que quiere hacer su propia vida y *que la dejen tranquila*. Concesiones y tensiones era lo que Abby obtenía al jugar ese juego de fachadas entre la adultez y la *edad mental de 10 años*, dos categorías impuestas desde afuera y con las que ella hacía lo que podía en función de sus propios intereses.

Considerando las tensiones sobre la *edad mental* y sus efectos, junto a la sospecha instalada sobre la facultad de la conciencia expresada en la probabilidad de *darse cuenta*, ahora tratemos de responder al interrogante que originó este apartado sobre qué tan conscientes son las *personas con discapacidad intelectual* acerca de su propio diagnóstico y cómo se posicionan frente al mismo.

El sociólogo Juan Ruiz (2016) explora la percepción de un grupo de *jóvenes con discapacidad intelectual* sobre su diagnóstico y concluye que ningún joven reconocía la necesidad de apoyos para la realización de actividades “a pesar de hacer uso de tales apoyos a diario” (p.53). Esta ‘falta de conciencia’ sobre las propias dificultades, según Aznar y González (2008), opera como evidencia legítima del déficit intelectual.

Quizá el hecho de que algunas personas no reconozcan las dificultades asociadas a su diagnóstico se debe a que participan de un modo pasivo en el proceso de instalación

⁴² En 1908 Binet atribuyó “a cada tarea [de la escala de inteligencia] un nivel de edad mental, definido como aquel en que un niño de inteligencia normal era capaz de realizar por primera vez con éxito la tarea en cuestión” (Gould, 1988, p.148). Los niños que no cumplían con las expectativas de la tarea eran catalogados con una edad mental inferior a su edad cronológica.

del mismo, pues se trata de un ámbito en el que los principales interlocutores son las familias y el personal sanitario; en última instancia, las personas con discapacidades intelectuales —por la misma presunción de ausencia de juicio— son interpeladas desde un lugar conflictivo, como Abby, quien manifestaba ir al psiquiatra para *ayudar con sus problemas*.

Abby era una persona muy reflexiva, constantemente elaboraba preguntas a partir de sus observaciones de la realidad y la información que circulaba a su alrededor.

—¿Cómo pueden mujeres como Anto tener hijos? —me preguntó— [*Anto era una persona ciega que concurría al Centro*]

—*El hecho de no ver no es impedimento para ser mamá —le respondí—.*

—¿Y cómo sería el parto?, ¿Cómo puede saber si es niño o niña?

—*Quizá de la misma forma que reconoces a tu papá o mamá con los ojos cerrados.*

—*Me gustaría ser mamá, tener un bebé debe ser muy lindo. Me gustaría tener un novio [...] para compartir, para recibir mimos, salir al cine, ir a la playa.*

—¿Y eso no lo podemos hacer con amigos?

—*Sí —me contestó—.*

—¿Entonces cuál es la diferencia?

—*Que los novios se tienen que querer, necesito alguien que me quiera y me valore [...] los novios se toman de la mano, se dan besos y tienen sexualidad y tienen que usar el preservativo para tener hijos.*

—¿Sabes que hay que hacer para tener hijos?

—*Sí, pedir permiso a los papás... y usar preservativo.*

—*El preservativo es para no tener hijos.*

—*Si los novios no se cuidan con preservativo pueden tener hijos con problemas.*

—¿Quién te dijo eso? —le pregunté—.

—*Mi sobrino [de 9 años].*

—¿A qué te refieres con tener hijos con problemas?

—*Que no pueden hacer cosas y siempre necesitan ayuda, como Anto.*

—*Pero Anto puede hacer muchas cosas y todos necesitamos ayuda en algún momento.*

—*Mmm, o sea que Anto es normal, como yo* (Registro de campo, octubre de 2015).

El conocimiento parcializado de Abby sobre aspectos como la sexualidad, no tenía tanto que ver con sus habilidades cognitivas, sino que tiene todo que ver con las versiones parciales de mundo que le ofrecemos, con explicaciones a medias, simplificadas en extremo o desdibujadas. No era solo su capacidad para elaborar pensamientos complejos lo que estaba en juego, sino también nuestra incapacidad para involucrar una progresiva

complejidad en su vida. En otra ocasión charlábamos sobre las instituciones a las que ella había dejado de asistir.

—¿Por qué dejaste de ir a esa escuela? —le pregunté—.

—Porque una chica del grupo me pegaba, me molestaba.

—¿Y qué hicieron?

—Me cambiaron de grupo, pero no me sentí integrada, ese grupo no te integra, yo debía ir a una escuela normal —dijo categóricamente—.

—¿Por qué debías ir a una escuela ‘normal’?

—Precisamente porque no tengo discapacidad. Las profesoras decían que la forma de pensar mía era más elevada que los demás, pero a mí me gusta el Centro, te quieren más los chicos con discapacidades diferentes, son más inteligentes que los chicos normales.

—¿En qué son más inteligentes?

—En que no son discriminatorios, saben compartir, esa es mi forma de pensar (Registro de campo, julio de 2015).

Las personas con discapacidad también “se reflejan y se espejan en los arquetipos y estereotipos que nos ofrece la sociedad como lo normal” (Aznar y González, 2008, p.51) y al igual que el resto de las personas pueden sufrir o alienar la distancia entre su cuerpo y el ideal de cuerpo legítimo, como propone Bourdieu, haciendo de la normalidad una categoría a la medida de cada quien. Abby no se reconocía como una persona con discapacidad y me lo reiteró en una ocasión en la que yo misma sin advertirlo la ubiqué abruptamente dentro de esta categoría.

—Tengo una tarjeta SUBE⁴³ —dijo Abby—.

—Yo también tengo una —le respondí—.

—¿Cuánto cuesta, es muy caro el pasaje?

—Con la SUBE no es caro, creo que con el certificado de discapacidad puedes viajar gratis.

—Pero yo no tengo discapacidad —me respondió tajante—.

Recién ahí caí en cuenta de mis propias palabras, asumí que Abby reconocía la validez de su certificado de discapacidad o que al menos sabía de su existencia. Esta situación me permitió profundizar su percepción al respecto. Le dije que había personas que se reconocían como personas con discapacidad y otras que elegían no hacerlo según sus circunstancias. Me replicó:

⁴³ El Sistema Único de Boleto Electrónico [SUBE] es un servicio para pagar con tarjeta viajes en colectivos, subtes, trenes y transporte fluvial. Tiene tarifa diferencial para personas beneficiarias de planes y políticas sociales.

—*No es si quiero o no quiero, no me siento con una discapacidad. Usar un certificado sin tener discapacidad es como hacer trampa.*

—*¿Para ti quiénes son las personas con discapacidad?, le pregunté.*

—*Los chicos con discapacidad es que no pueden caminar o con capacidades diferentes.*

—*¿Crees que en el Centro hay chicos con discapacidad?*

—*Sí, Marcia, Anto que no ve, Anita y nadie más, ahh y Sole... [De los 18 compañeros de su grupo, Abby solo mencionó a 4 como poseedoras de una discapacidad. Lo que tenían en común es que estaban en silla de ruedas, usaban caminador o bastón guía, es decir, compartían el registro corporal de un déficit que parece saltar a la vista]*

—*¿Sole también? —le pregunté—.*

—*Sole tiene síndrome de boull [sic] o algo así, no sé si no entiende o se hace la loca, es buena persona, pero es muy niña, tal vez es por eso que tiene una discapacidad. [Hablaba de una concurrente con Síndrome de Down]*

—*¿Qué es lo que no entiende Sole? —le pregunté—.*

—*No entiende de compartir.*

—*¿Cuándo escuchaste sobre esa palabra ‘discapacidad’?*

—*En los centros a los que iba y luego quise saber qué era.*

—*¿Y qué es?*

—*¡No existe! ¿Te la pongo más fácil? Discapacidad no hay ninguna, porque todos somos iguales, el país tendría que pensar así, ¡todos deberían pensar así! (Registro de campo, agosto de 2015).*

En los diferentes intercambios Abby reitera no reconocerse como una persona con discapacidad. Sostengo que ese no reconocimiento se debe al hecho de que ella como persona reflexiva cuestiona las prácticas por las cuales es ubicada en esta categoría, prácticas y procedimientos en los que usualmente las personas con discapacidades intelectuales son vinculadas de un modo pasivo, pues por lo general los certificados únicos de discapacidad [CUD] son tramitados por la familia y los jóvenes suelen acudir con el pretexto de una valoración médica, en un contexto donde lo más probable es que el personal médico se dirija al acudiente o familiar como interlocutor legítimo.

Si Abby participó de un modo pasivo en el proceso de expedición del CUD al punto que no sabía de su existencia en un legajo entonces no reconocerá los efectos performativos de ese documento sobre sí misma y va a tomar distancia de esa categoría y su narrativa.

Para sustentar esto retomo el argumento de que el diagnóstico y la expedición del CUD operan como ritos de institución en el sentido dado por Bourdieu (1985), es decir, como una atribución social que asigna a la persona todas las cualidades de la categoría

con que se la intenta definir y delimitar a través de “mecanismos que aseguren el reconocimiento de su legitimidad” (p.46), esto es, mediante una voz autorizada para nombrar e instituir. Como afirman Rosato, Angelino y cols. (2013) en el “momento en que el Estado define a quien reconocer, por tal o cual atributo, al mismo tiempo construye —reconoce— a quienes operan legítimamente como agentes del reconocimiento” (p.76).

Aunque el certificado de discapacidad como rito de institución asegure su reconocimiento mediante el poder médico y jurídico, el sujeto de dicha nominación es, a causa de la nominación misma —*déficit cognitivo*—, excluido del propio ritual con lo cual desconocerá sus efectos performativos. Para Bourdieu (1985) la eficacia simbólica del ritual “variará según el grado en que los destinatarios estén más o menos [...] dispuestos a acogerlo” (p.85), es decir, el poder de las palabras solo se ejerce sobre quienes se disponen a creerlas.

Si las personas etiquetadas como *discapacitadas intelectuales* no se acogen a los discursos que las nombran, no es por falta de *juicio social* o *capacidad de razonamiento*, es porque no están dispuestas a reconocerse en dichas categorías. “La persona puede sentir que la juzgan de acuerdo a normas en cuya factura no participó y con las que no está de acuerdo” (Becker, 2009, p.35). Abby hablaba de *sus problemas*, pero la *discapacidad* parecía ser algo de otro orden.

Abby se refería a las personas usuarias de sillas de ruedas o de ayudas físicas como *personas con discapacidad*, con lo cual no se espejaba en ellas, pues no usaba estos apoyos. También me llamaba la atención la forma en que Abby definía la *inteligencia* como la capacidad para *compartir*, por eso *los chicos con discapacidades eran más inteligentes que los chicos normales* y su compañera Sole tal vez tenía discapacidad por *no entender lo que es compartir*.

Abby no era la única persona en el *Centro* que no se reconocía como una persona con discapacidad, algunos *concurrentes* afirmaban que iban allí porque necesitaban ayuda en asuntos prácticos como *hacer la tarea* o *entender cosas*. *Hay cosas que no puedo hacer y otras que sí*, decían, pero no se percibían a sí mismos como personas con discapacidades intelectuales, lo que refuerza que ha sido una categoría impuesta desde afuera y sobre la que los propios nominados no han sido suficientemente interpelados de forma explícita.

Según Abby *discapacidad no hay ninguna*, pero lo que si existía y ella percibía de manera constante en el espacio público era la discriminación a su alrededor y el rechazo —*no te integran, me hacen sentir aislada y me duele*—, lo cual adjudicaba principalmente a su apariencia corporal pues los comentarios despectivos que incluían la palabra *gorda* y *enana* eran frecuentes.

Abby debía ir a una escuela normal, según sus palabras, pero asistía al Centro porque había algo que para ella era importante: *no te juzgan*. Los compañeros del Centro *te quieren, no son discriminatorios, saben compartir*. Los límites de las categorías diagnósticas no son solo simbólicos, se materializan al restringir la movilidad espacial y social de las personas con discapacidades intelectuales. La permanencia de Abby en el Centro se fundaba en el hecho de *sentirse bien: los chicos son buenos, no me siento discriminada*.

Quizá para Abby el sentido práctico de esta etnografía sería poder mejorar esa posibilidad de habitar el espacio social sin sentirse juzgada, porque como ella misma afirmaba: *La inclusión es de afuera*.

—*Si el proyecto sirve para cambiar a la sociedad voy a ir contenta todos los días a San Fernando —me dijo en el parque cerca de su casa—.*

—*¿Cómo así ir contenta a San Fernando? —le pregunté—.*

Abby me explicó que San Fernando quedaba en la playa y que allí iban todos los veranos.

—*Si el proyecto cambia a la sociedad, yo voy contenta a San Fernando y ya no van a decirme cosas.*

—*¿Quién no te va a decir cosas, qué cosas?*

—*La gente, te dicen enana, gorda.*

—*¿Y cómo te sientes cuando te dicen cosas?*

—*Me hacen doler el estómago* (Registro de campo, mayo de 2015).

La reflexividad de Abby se produce a partir de las condiciones de posibilidad en las que se mueve y lo que le es dado cuestionar. La conciencia de sí y del entorno, las emociones, los pensamientos y la vivencia del cuerpo confluyen para constituir en Abby una subjetividad encarnada que registra con sensaciones de dolor físico expresiones como *gorda, enana o sentirse aislada*. Esta subjetividad hecha cuerpo se erige desde una conciencia radicalmente práctica: *sentirse bien, saber compartir, ir a San Fernando sin que le duela el estómago*.

Mientras que Abby demanda del *afuera* algo tan simple como poder disfrutar de la playa sintiéndose una más, hemos visto cómo la presencia de un diagnóstico de *discapacidad intelectual* pone bajo sospecha diferentes aspectos de la vida de las personas así diagnosticadas, tales como la gestión de las emociones, la conciencia sobre la realidad y, como veremos en el siguiente y último apartado, el valor como persona, que también es puesto en cuestión pues se mide en función de cuán independientes pueden llegar a ser.

Independencia como valor social o *hacer cosas de la gente grande*

Ahora veamos las demandas sobre las personas con discapacidades intelectuales que implican demostrar su valía a partir de lo que producen.

—*Yo no soy independiente, pero hago cosas de la gente independiente —me dijo Abby—.*

—*¿Qué cosas haces de la gente independiente?*

—*Cuido los enchufes, las llaves, puedo cocinar pizza, usar la lavadora* (Registro de campo, septiembre de 2015).

La demanda de independencia se constituye en un valor a alcanzar para las *personas con discapacidades*, de hecho, lograr esa independencia suele ser el objetivo principal de casi cualquier intervención terapéutica orientada hacia esta población.

La presunción de independencia es una construcción social resultado de un modelo de vida que enfatiza facultades individuales: saludable, atractivo, competente, productivo, útil. En el imperativo moral de la normalidad “la utilidad y la capacidad de producción se convirtieron en parámetros de diagnóstico” (Stern, 2005, p.134). *Yo quiero ser más independiente y hago cosas por hacerme más independiente*, decía Abby mientras destacaba todas aquellas actividades domésticas y manuales que hacía por sí misma sin la ayuda de alguien.

Cuando la independencia se vincula a la idea de que las personas se valen por sí mismas de manera autosuficiente, se desconoce toda la cadena de procesos interdependientes que hacen posible que una vida pueda ser vivida. La omisión del entramado social y los aspectos simbólicos y materiales que sustentan la ‘vida independiente’ tiene efectos profundos en la configuración de la vida de las *personas con discapacidades*, que son leídas casi de forma permanente como “sujetos de la dependencia”, categoría propuesta por la pedagoga y activista Asun Pié (2012 p. 22).

Las personas con discapacidad tienen un lugar marginal en el ámbito laboral, pues “son percibidas como fuente de complicaciones para el empleador al ser miradas desde el déficit” (Aznar y González, 2008, p.216). Esto genera niveles muy elevados de desempleo en esta población⁴⁴, asociado a la idea de que no lograrán cumplir con los estándares de productividad en un contexto cada vez más competitivo a la vez que precario, propio de las dinámicas laborales de la economía neoliberal.

⁴⁴ Según datos del Servicio Nacional de Rehabilitación, en el año de trabajo de campo (2015), solo el 13% de las personas con discapacidades que poseían el CUD declararon trabajar contra el restante 87% que no lo hacía. Según el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad (2018) la tasa de inactividad en el caso de las mujeres alcanza el 70% frente al 55% en los varones.

Problematizar la productividad de ciertos grupos poblacionales en su inserción al mercado laboral tiene que ver con el valor intrínseco que se atribuye a la persona dependiente, pues a quienes portan *limitaciones funcionales* les es atribuido de forma arbitraria un menor valor social de producción e intercambio (Aznar y González, 2008).

La sensación de sentirse *una carga*, como expresaba Marcia, o la incertidumbre de Manuel respecto a que a los hermanos de Abby *no les tocara esa carga* tiene que ver con un valor social de carácter negativo que se asocia al hecho de creer que “las personas que no expresan un grado mínimo de competencias físicas o mentales no pueden aportar nada de importancia en un intercambio, sea éste material, ético, o de cualquier otro tipo” (Javier Romañach, 2012, p.54). Con lo que terminan vinculándose a espacios y ocupaciones no valoradas ni reconocidas simbólicamente o económicamente: como el ámbito doméstico y los lugares protegidos.

Las cualidades de Abby para ser sistemática, seguir patrones, concentrarse en una actividad que requiere atención paso a paso, controlar detalles finos y hacer tareas repetitivas que no todos pueden tolerar la hicieron especialmente hábil en ocupaciones que potenciaban esas cualidades, tales como tejer crochet, hacer bricolaje, costura y tarjetería española, todas tareas que requieren cierto nivel de detalle y precisión muy finos. Estas actividades solo eran valoradas por su contexto familiar, Abby no generaba ingresos a partir de ellas y generalmente las ejercía como un ‘pasatiempo’. A pesar de ello, *no hacer nada* parecía el apelativo más frecuente para describir un día cotidiano.

—¿Qué haces los fines de semana? —le pregunté—.

—¡Dormir! [Soltó una carcajada]

—¿Y qué más?

—¡Y comer! [Reía más fuerte]

—¿Y haces algo como salir?

—No, me quedo en casa, estoy en casa, a veces visitamos a la abuela [...] **no tengo ninguna actividad** (Registro de campo, abril de 2015, énfasis mío).

En una ocasión Magda en tono explicativo me dijo que Abby *no hacía nada especial* y me describió el transcurso de un día cotidiano en casa realizando las muy invisibilizadas labores domésticas: *Ella se acuesta sola, se levanta sola, temprano se alista, se toma sus pastillas, puede tender su cama, sabe manejarse con el lavarropas y puede hacerse comidas simples cuando se queda sola.*

Cierto grado de ‘autosuficiencia’ parece un elemento central y constitutivo de la frontera entre personas con y sin discapacidad. Este grupo poblacional considerado *a priori* como sujetos dependientes se ven moralmente obligados a conquistar esa

independencia tan fuertemente valorada, como lo retrata la propia Abby cuando expone con orgullo que es capaz de *hacer cosas de la gente independiente*. La discapacidad estará más o menos presente de acuerdo a cuánto logran hacer por sí mismas o cuánto logran disimular la ayuda que requieren. Así por ejemplo, según Magda, un antiguo compañero de Abby llamado Matías tenía *menos problemas* porque *podía manejarse con el dinero y andar solo en la calle* al punto que *no se le notaba*.

Al ser asimilados como personas *dependientes* las decisiones sobre sus vidas corresponden casi siempre a otros, ya sea familia o profesionales que con sus consejos y pronósticos definen qué es lo mejor o lo más conveniente. En el caso de Abby existía una importante participación de la familia en la definición de cómo y en qué ocupaba su tiempo.

Hay que tener tiempo y ganas —dijo Magda— para buscar algo en lo que ella se pueda ocupar, ahora estamos buscando un profe de música que pueda con ella, en el Centro nos recomendaron que la metiéramos en algo musical. Magda continuó describiendo la agenda de Abby: Este año va a seguir en gimnasia, en el taller de plástica y tal vez empezar en canto o en collage. A lo cual Abby respondió con un contundente: ¡Y no más! (Registro de campo, agosto de 2015).

Abby estaba llena de ocupaciones, sin embargo solía decir: *No hago nada*. Además del Centro de Día, asistía a clases de gimnasia para bajar de peso y a un taller de plástica donde sus compañeras tenían entre 12 y 14 años. El calificativo más frecuente para describir al *Centro* era tildarlo como un lugar *aburrido* y al gimnasio como un lugar que *la tenía podrida*. ¿Cuáles son los espacios que tiene Abby en los que puede genuinamente decidir por sí misma cómo y en qué medida participa?

En la relación de dependencia “la moneda de cambio por ser ‘cuidado’ es la pérdida de control sobre las decisiones” (Nuria Gómez, 2012, p.185). Abby se vincula en actividades que ciertamente no la motivan demasiado, parecía estar ubicada en un lugar fronterizo en donde no tiene posibilidad de elección, puesto que todos presumen saber, mejor que ella misma, qué es lo que más le conviene.

Problematizar la dependencia en el campo de la discapacidad no implica desconocer que muchas personas con discapacidades requieren apoyos específicos para la realización de actividades vitales, pero es preciso analizar la manera en que tales apoyos terminan configurando una relación de dominación que puede expropiar a la persona de las decisiones más fundamentales sobre su propia vida.

La tensión que produce esa ambivalencia entre dependencia e independencia era vivida y sentida por la propia Abby, quien me interpelaba en ambos sentidos, por un lado

en la necesidad de acordar con su familia nuestros movimientos y por el otro en la posibilidad de tomar decisiones por sí misma.

—¿Cuándo volvés a venir a casa? —me preguntó Abby—.

—¿Cuándo quieres que vaya a verte?

—No sé, hablá con mamá.

—Pero vos, ¿cuándo quieres tú que yo vaya a verte?

—No sé, hablá con mamá, tenés que hablar con mamá.

En otra oportunidad cuando le propuse consultar con su mamá la posibilidad de salir y hacer una actividad fuera del hogar, Abby me interpeló:

—Yo no dependo de mi mamá, yo dependo de mí misma (Registro de campo, julio de 2015).

No se trata de poner en evidencia a Abby como si sus respuestas fuesen contradictorias, lo que reflejan estos diálogos es una tensión por el modo en que el diagnóstico de *discapacidad intelectual* embarga las habilidades para decidir de forma autónoma, generando la incertidumbre sobre si pueden o no tomar ciertas decisiones, sobre todo cuando esas decisiones buscan atravesar algunas fronteras, como la posibilidad de salir de casa o de invitar a alguien a venir a casa.

Abby ocupaba la mayoría de su tiempo concurriendo a espacios no necesariamente elegidos por ella misma (Centro de Día, gimnasio, taller de plástica), no obstante, en sus ratos libres se ocupaba de manera activa en otras actividades más vinculantes. Ella usaba sus conocimientos para tomar iniciativas importantes como hacer regalos sorpresa, lo que le significaba materializar esas ideas sin la supervisión de otra persona, y se animaba a remendar las prendas de la familia o tejer piezas en crochet. Se trataba de actividades que lograba ejecutar con la menor injerencia externa que le era posible.

En diferentes momentos de su vida Abby había tratado de tomar decisiones para sí misma, aunque parezcan pequeñas, como querer acudir sola a sus terapias o insistir en quedarse sola en casa por cortos períodos de tiempo y en ciertas ocasiones buscaba conscientemente aprender el oficio de cuidar de sí misma.

Pero parecía que lo que hacía no era suficiente, siempre faltaba un poco más. ¿Cuánto debía aprender Abby de la vida cotidiana para acceder al certificado de autodeterminación que le permitiera tomar decisiones sobre su propia vida? Pareciera que las *personas con discapacidades intelectuales* siempre tienen algo pendiente por aprender, son sometidas constantemente a evaluación y juicio solo para verificar el prejuicio que le subyace a la evaluación: que no podrán gestionar su propia vida porque nunca se sabe a qué circunstancia nueva y desconocida se deberán enfrentar; mientras tanto sus decisiones dependerán de otros.

¿Con qué herramientas se enfrentan a lo desconocido, cuál es el nivel de incertidumbre aceptable en sus vidas, cuál el margen de equivocación? Las consecuencias de no poder participar en las decisiones sobre su propia vida afectaban la capacidad de Abby para sentirse segura y sentir que poseía cierto control sobre el contexto inmediato:

A pesar de su temor por los conductores y taxistas Abby se acercó a contarme orgullosa que el día anterior había viajado sola en remis hasta su casa; el tema de la independencia le venía dando vueltas en la cabeza últimamente y hacer algo ‘sola’ era un paso adelante en ese propósito.

—¿Sola? —exclamé—.

—¡Sí! —respondió entusiasmada—.

—¿Cómo te sentiste?

—Bien, no tuve miedo.

—¡Qué bien! ¿Cómo fue?

—La coordinadora [del Centro] me dijo que tenía que irme a casa en remis porque mi papá no podía venir por mí. Me subí sola al remis y llegué a casa —detalló—.

Abby parecía tan entusiasmada al contarme esta nueva hazaña que la felicité y nos abrazamos. Rato después se acercó a decirme que en realidad se había subido en el remis pero que ‘no estuvo todo bien’:

—Tuve miedo [...] no sabía que mi mamá me estaba esperando, pensé que el remisero tenía las llaves de mi casa y que se iba a entrar.

El temor por sus experiencias previas y el tono de su voz reflejaban un sentimiento de frustración y desahogo. Según me contó, ella en realidad no quería subirse al remis, pero su mamá había llamado a la coordinación del Centro y pidió que enviaran a Abby en un remis porque Manuel, su padre, no podía ir en auto por ella. Abby viajó con miedo todo el camino pensando lo peor, me dijo que si no la hubiera tomado por sorpresa tener que subirse al remis y si hubiera sabido que la esperaba alguien en la casa, hubiera ‘viajado más tranquila’. En un ejercicio reflexivo se autoevaluaba y decía que ‘no estuvo bien tener miedo’. Traté de decirle que estaba bien reconocer lo que sentía y hablar de ello. Me dijo que como ahora hablaba más con la mamá le había contado lo del miedo y que Magda la abrazó. Este fue el tema de conversación en mi siguiente visita a su casa. Allí Magda me contó que Manuel no pudo ir por Abby porque tuvo que visitar de emergencia al abuelo, entonces llamó al Centro para que pidieran un remis y ella lo pagaba en casa, me dijo que en ese momento no advirtió que Abby podía sentir miedo, se sintió muy mal por lo que ella llamó su propio descuido (Registro de campo, septiembre de 2015).

Si bien se trató de una situación atípica, pues lo común era que Manuel iba todas las tardes por Abby, lo que quiero resaltar es que en medio de la vorágine para resolver un asunto práctico como volver a casa, en el contexto de una emergencia, se pasa por alto

la posibilidad de Abby para ser parte de la situación de una manera activa, considerando el hecho de que la posibilidad de volver cada día a su propia casa dependía de las gestiones/posibilidades de otros y no de sí misma. Ella, quien era la que debía subir al auto y viajar, resultó ser el eslabón más débil y prescindible en una cadena de decisiones, donde los interlocutores legítimos eran personas cuyo funcionamiento intelectual no se ponía en duda.

Aquí se condensan algunas de las tensiones que he venido explorando en este capítulo: desde las posibilidades objetivas de Abby para usar el transporte y habitar el espacio público de manera segura, enmarcada en sus experiencias previas y en los límites que se imponen a su movilidad social y espacial, sumado a su frustración respecto a esa anhelada independencia al sentir que ‘viajar sola’ no necesariamente resultó en un ‘sentirse bien’. A ello se suman las tensiones que enfrentaba Magda quien asumía el *descuido* como culpa porque la carga cultural del cuidado así se lo imponía.

Abby transitaba los márgenes de una categoría *leve de discapacidad intelectual* que, aunque *no se notaba*, igual la inhabilitó en la toma de decisiones propias y en poder estar informada del contexto de una situación que la involucraba directamente.

La consecuencia de imponer límites arbitrarios desde una racionalidad que no abarca la complejidad de la vida humana es terminar expropiando a otros de la gestión de sus propias vidas, es terminar estableciendo jerarquías o rangos intelectuales entre unas personas que están en posición *racional* de decidir y otras que solo están en posición de obedecer.

Las decisiones que tienen que ver con las vidas de las personas con *discapacidades intelectuales* generalmente pasan por otras instancias —familiares, clínicas, jurídicas—, pero casi nunca pasan por los protagonistas de estas historias que deben luchar con sus propios recursos —cuerpos, subjetividades, pensamientos, emociones— para conquistar las determinaciones más básicas en el terreno de sus propias vidas, ya sea para elegir si se quieren quedar con la camiseta mojada, como Marcia, si quieren jugar siempre, como Emiliano, o si no quieren tomarse un remis a casa, como Abby.

A Modo de Cierre

A lo largo de este capítulo se ha realizado una exploración etnográfica por aquellas fronteras tanto físicas como simbólicas que rodean la pertenencia a la categoría de *discapacidad intelectual*, se han explorado las porosidades de dichas fronteras e incluso su arbitrariedad constitutiva.

A partir de algunas escenas de la historia de vida de Abby y su familia se han logrado describir, desde una perspectiva micro-sociológica, los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual* desde sus intersecciones con el género —al delimitar una movilidad socio-espacial más reducida— y con la condición de clase social que, aunque amplía los marcos de referencia cultural y las herramientas disponibles, no evita la marginación de lidiar con el peso de categorías que les demandan una cierta disposición corporal en los modos de pensar y sentir y en el intento permanente e incomprendido de demostrar que otras racionalidades y reflexividades son posibles.

Este capítulo pretendió también explorar aquellos ‘lugares comunes’ que solemos habitar en el contacto con las *personas con discapacidades intelectuales*, rastreando los orígenes sociales de nuestras prácticas y buscando desnaturalizar el *déficit intelectual*, o en todo caso, dando cuenta de su entramado sociocultural constitutivo, lo que significó analizar la arbitrariedad de muchos de los conceptos categóricos de este campo social tales como el *coeficiente intelectual*, la *conducta adaptativa* o las *dificultades de aprendizaje*.

También exploramos cómo las posibilidades de independencia y autonomía no se materializan porque parten de un juicio a priori sobre personas cuyas habilidades son puestas en duda y a quienes no se les permite tomar riesgos, perdiendo luego la habilidad para enfrentarse a ellos, haciendo de la consecuencia de una práctica social reiterada, un criterio ‘autoevidente’ de *discapacidad intelectual*.

Así concluye la invitación de Julio Cortázar con que abrí este capítulo, es decir, la intención de explorar los intersticios entre las cualidades de las cosas para encontrar aquello que suspende las pautas de la lógica. El ejercicio etnográfico posibilita explorar los intersticios entre categorías diagnósticas que parecen perfectamente delimitadas para encontrar aquello que desborda dichas categorías y demanda aproximaciones más corporales, antropológicas e históricas, en definitiva, aproximaciones que desde la complejidad de la cultura y la subjetividad humana, y su constitución socio-histórica, generen posibilidades para disfrutar de esa playa de San Fernando libres de imposiciones categóricas y donde nuestras miradas y formas de vincularnos con mujeres como Abby no le provoquen *dolor de estómago*.

Conclusiones

Ninguna propuesta académica es absolutamente neutral y por lo general está felizmente atravesada por el interés, el gusto, el activismo, la curiosidad o el afecto. Quizá esta etnografía por sí sola no *sirva para cambiar la sociedad* como espera Abby, pero sí puede dejar algunas invitaciones, balances y preguntas abiertas para que algo, por pequeño que sea, *cambie*. A continuación presentaré las reflexiones finales de la etnografía, ordenadas por tópicos que responden tanto a los objetivos y preguntas iniciales como a los hallazgos que durante el proceso de investigación y la propia escritura fueron surgiendo.

Discapacidad Intelectual como Producto Social

En el campo de la antropología decir que ‘algo’ es una producción social no es ninguna novedad, lo interesante es dar cuenta de cómo es ese carácter productivo, qué elementos intervienen y qué resulta de esa producción en la vida concreta de las personas. Uno de los objetivos de esta tesis era justamente dar cuenta de los mecanismos de producción social de las *discapacidades intelectuales*. La comprensión de la *discapacidad intelectual* como construcción social ya venía siendo explorada desde los años sesenta, así que la novedad en esta etnografía fue analizar sus complejidades productivas en la intersección con las opresiones de género y clase social, con las demandas esperadas sobre los estatutos de adultez y de infancia y con las disposiciones morales y corporales que imponen las políticas estatales sobre discapacidad en el contexto de un país suramericano.

La vida cotidiana resultó el mejor ordenador posible para dar cuenta de esas intersecciones, pues permitía ver las relaciones en juego como a través de un prisma y advertir los efectos diferenciados en las formas de transitar y abordar eso llamado *discapacidad*, reflejado en las trayectorias y experiencias de las y los protagonistas.

Otro de los objetivos era dar cuenta de los conflictos y tensiones que subyacen a la producción social de las *discapacidades intelectuales*, para ello fue necesaria una aproximación histórica sobre el modo en que emergen categorías diagnósticas en función de intereses políticos y económicos para establecer ordenamientos poblacionales.

Categorías como *funcionamiento intelectual límite* o *discapacidad del aprendizaje* fueron analizadas como resultado de las lógicas del racismo estructural de países como Estados Unidos de donde se exportan mayoritariamente estos diagnósticos que no están

exentos de controversias y arbitrariedades, de sesgos raciales, de clase y de género. Omitir estos sesgos hace que su aplicación en países latinoamericanos profundice las desigualdades de nuestras latitudes, donde dichos etiquetamientos también adquirieron determinados usos políticos.

También pudimos analizar, a partir de Rosato y cols. (2009a, 2009b, 2013), la productividad de las políticas estatales en el proceso de naturalización de la *discapacidad intelectual* y los eslabones que se van activando desde la búsqueda de la evidencia biológica —leída como déficit— a la consolidación de la evidencia legal —certificado— y cómo tales disposiciones normativas y las prácticas institucionales conllevan lógicas que permean la capilaridad de la vida cotidiana.

Se identificó que los diferentes eslabones en el proceso de producción de la *discapacidad intelectual* van desde el acto perceptivo en sí mismo —lo que percibo en el otro y las representaciones del otro que habilita dicha percepción—, pasando por la forma en que se concibe lo que deben ser las cualidades y habilidades propias de un funcionamiento intelectual ‘adecuado’ o ‘adaptado’, hasta el modo en que dichas habilidades se evalúan en un proceso donde las consecuencias de la sospecha del diagnóstico —generalmente a temprana edad— se van transformando en síntomas autoevidentes, haciendo del *déficit* algo socialmente producido.

Cuestionar la *discapacidad intelectual* como categoría diagnóstica implicaba analizar su inscripción sociocultural e histórica, así como los criterios que definen la presencia de un *trastorno del desarrollo intelectual* para analizar que los protagonistas de esta etnografía no necesariamente carecen de ciertas aptitudes, más bien las despliegan en modos y formas que nos cuesta comprender como racionales.

Las habilidades que según los manuales de diagnóstico no eran percibidas en Marcia, Emiliano y Abby, por las cuales eran leídos como personas con *trastornos del desarrollo intelectual*, eran habilidades que desplegaron tácticamente, cada uno a su manera, y que respondían a las lógicas que sus propios contextos les demandaban. A Marcia y Abby les dijeron que *no podían aprender*, pero ¿qué es exactamente lo que deberían aprender para salir de estas categorías de déficit que las atrapan? ¿Cuál es la gama de aprendizajes que se considerarán válidos y esperables para cumplir con las demandas de un modo de vida productivo en particular?

Si personas como Emiliano, Abby y Marcia han sido valoradas a través de un amplio examen de sus funciones cognitivas, emocionales y comportamentales, es preciso analizar esos criterios diagnósticos que suelen ver *déficit* allí donde lo que hay es una rica producción simbólica. Veamos cuatro de los criterios clínicos que son considerados en el

proceso de diagnosticar una *discapacidad intelectual* y tensionemos sus manifestaciones desde los hallazgos en esta tesis, estos son: *memoria, conciencia de los pensamientos, manejo de las emociones y gestión del comportamiento*.

Memoria

El enfoque biográfico de la investigación apelaba a las memorias y a la noción que tenían los protagonistas sobre su pasado. ¿Tensionó este método retrospectivo las ideas que se tienen sobre la memoria de las *personas con discapacidades intelectuales* como una cualidad deficitaria?

La relación de nuestros protagonistas con la memoria era un tanto conflictiva, no porque no pudiesen recordar o aplicar lo aprendido. Emiliano recordaba perfectamente las tramas, diálogos y secuencias de sus películas favoritas; Abby podía tejer a ojo cerrado y se sabía las diferentes puntadas con la aguja de crochet; Marcia atesoraba no solo recuerdos, sino las emociones asociadas a ellos con una nitidez implacable. La cuestión no era la función de la memoria en sí, sino la relación con eso que las memorias guardan, a Abby directamente *no le gustaba recordar*.

Un enfoque narrativo y retrospectivo que indagaba en sus historias de vida necesariamente tensionaba esas memorias, pero esas memorias también tensionaban el enfoque. Recordar o evocar experiencias vividas no fue leído como algo deficitario en los protagonistas, sino más bien como una demanda impuesta por el propio enfoque biográfico.

No hay una sola forma de recordar el pasado. Durante la etnografía advertí que en las madres se destacaban narrativas cronológicas, es decir sucesión de hechos y situaciones de un modo casi lineal, mientras que en sus hijos se destacaban narrativas de intensidad sobre sus vivencias, es decir, más que recordar hechos encadenados, recordaban las sensaciones vividas durante ciertas escenas de sus vidas.

¿Qué pasa entonces con las memorias alternas, con las *historias inventadas para construirse una vida*, con el *imaginar lo que le da ganas de vivir* de Marcia o con el querer *vivir en un mundo de fantasía* como Emiliano? Ese *mundo de imaginación* que construían personas como Emiliano y Marcia era visto como problemático, como si no fuera problemática la realidad cotidiana que los expulsaba a universos imaginarios más amorosos, menos hostiles. O como si vivir bajo la ideología del capital, el individualismo y la normalidad no fuese también, de algún modo, una ficción.

Conciencia de los pensamientos

La presunción de ausencia de “juicio social” y déficit en la “conciencia de los pensamientos” (APA, 2014, p.37) como situaciones asociadas a la *discapacidad intelectual* fueron problematizadas en el contexto de esta etnografía. La conciencia no es una cualidad deficitaria, lo ‘deficitario’ sería la falta de información y de contacto social, pues en todo caso los protagonistas construyen sus propias explicaciones de la realidad en sus propios términos y con los insumos de que disponen.

Si nadie les hace saber cuáles son sus posiciones sociales junto a las etiquetas con que el Estado los identifica, es difícil que comprendan por qué están en lugares o instituciones en las que no se sienten a gusto: *Vine aquí porque me dijeron que era lindo*, decía Emiliano sobre su llegada al *Centro*. Si no se les hace parte activa del rito de institución de la discapacidad durante los procedimientos de certificación, entonces desconocerán y cuestionarán los efectos simbólicos y performativos de estas disposiciones discursivas sobre sus cuerpos.

El que Abby y Emiliano no se percibieran a sí mismos como *personas con discapacidad* se debe a que ha sido una categoría impuesta, no consultada. Si ellos no se acogen a los discursos que los nombran, es porque además se leen a sí mismos bajo los mismos parámetros de normalidad que el resto de personas, es decir, espejan desde su propia conciencia los procesos de normalización que polarizan entre ‘normales’ y ‘diferentes’.

Considerar que personas como Abby, Emiliano o Marcia no tienen conciencia de realidad es lo que nos hace privarlos de esa realidad de la que supuestamente no son conscientes, a causa de la privación misma.

Ellos y ellas no carecen de la facultad de *juicio social* sino que la información les es vedada o entregada de forma parcializada. *Los grandes son malos, aburridos, hacen mandados y tienen que trabajar o los chicos normales son más discriminatorios* son expresiones de la forma en que los protagonistas leen el mundo social con los elementos que están a su alcance, pues no se les habilita participar en intercambios culturales y simbólicos significativos que retroalimenten, enriquezcan y complejicen su lenguaje para nombrar realidades. La ‘complejidad’ está reservada para las *cosas de adultos* en las que ellos *no se meten*, porque su estatuto de adultez no es algo confirmado.

La expresión nativa *darse cuenta*, enunciada por las madres como sinónimo de entrar en razón o hacer conciencia de algo —que para Abby era el *darse cuenta* de que no sería tratada igual que sus hermanos y para Emiliano que lograra *darse cuenta por sí mismo* que *debía dejar el mundo de imaginación*—, o la tranquilidad momentánea que

sentía la amiga de Magda al considerar que su hija con diagnóstico de síndrome de Down *no se iba a dar cuenta* de su propia singularidad, reflejan tensiones que aluden a la discapacidad intelectual como un tipo de venda que impide *darse cuenta* de la realidad y sus matices. Aún cuando los protagonistas tenían lecturas sobre su propia realidad, estas no han sido suficientemente reconocidas.

Manejo de las emociones

Las *discapacidades intelectuales* cursan, según criterios médico-psiquiátricos, con dificultades en el ámbito de las *habilidades sociales*, que pueden incluir *problemas* en el manejo de las emociones y relaciones interpersonales. El ámbito de las emociones es conflictivo por las demandas sobre el tipo de registro emocional que se espera de los evaluados y las normas de expresión que se consideran adecuadas.

Demandas simplificadas pero con carga moral fuerte tales como *sé buena persona, no seas mala, pórtate bien* exigen a los protagonistas cierta empatía y ajuste que no siempre es recíproco. El énfasis en la actitud individual —*yo no soy así, esa no soy yo, ser mejor persona, esforzarme más, estar más tranquila*— deja intactas las estructuras sociales que imponen unos moldes emotivos planos para no molestar. Domesticar las emociones parece la vía para disimular el déficit, pasar inadvertidos y no *hacer escenas*, a fin de no terminar inscriptos en nuevas categorías diagnósticas.

Abby y Marcia elaboraron puntos de fuga a esa emocionalidad plana haciendo del registro de las emociones fuentes de reflexividad y agencia, cuya lógica puede pasar inadvertida por la exclusión de las emociones en la explicación racional de las prácticas sociales. A partir de sus repertorios emocionales movilizaban y generaban intercambios en ausencia de otras fuentes de capital. El costo de estas transacciones emocionales era que el enojo, la rabia o la fina persuasión quedaban inscriptas en lo patológico.

La movilización de emociones como estrategia de intercambio genera perplejidad, pues alguien que *manipula, hace y deshace, no puede tener discapacidad, o acaso ¿qué discapacidad tiene?* Esa perplejidad y el desconcierto de no ver déficit allí donde alguien ejercita su ‘viveza criolla’ instala la sospecha de si son genuinamente personas con discapacidad o fingen deliberadamente. Esa discrepancia se debe al modo en que embargamos las subjetividades de las personas con *discapacidades intelectuales* y casi cualquier persuasión emocional que se salga del molde será cuestionada.

Gestión del comportamiento

La gestión del comportamiento o las habilidades prácticas y adaptativas para responder a las circunstancias de la vida diaria son un criterio sugerido por la Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2014) para considerar la presencia de un *trastorno del desarrollo intelectual*. Esta competencia implica considerar las dificultades que pueden presentar las personas para llevar a cabo actividades bajo su responsabilidad, como tomar decisiones, evaluar riesgos o improvisar frente a una situación inesperada. ¿Cómo medir el déficit en las habilidades prácticas para la vida? ¿Acaso no habían desarrollado suficientes habilidades creativas los protagonistas para funcionar en un contexto con tantas demandas y controles sobre su subjetividad?

La *gestión del comportamiento* se corresponde de alguna manera con las restricciones sociales y materiales que les eran imputadas a causa del diagnóstico. Emiliano regulaba su *comportamiento* en función de sostenerse activo y vigente en el estatuto de infancia y desplegaba mecanismos para lograrlo. Marcia, con parálisis motora, usaba su conocimiento reflexivo sobre el campo de la *discapacidad* y la gestión de nuestras emociones para moverse en dicho campo más allá de las fronteras de su cuerpo. Con Abby advertimos que su movilidad simbólica y espacial estaba supeditada a las condiciones de sociabilidad en que transcurría su vida.

El diagnóstico de *discapacidad intelectual* influye en el tipo y calidad de las interacciones sociales de los protagonistas y sus familias al eclipsar otros atributos y cualidades subjetivas. Sus interacciones sociales casi siempre estaban mediadas o supervisadas por otros que actuaban como expertos. ¿Qué tenían permitido hacer que no quedara eclipsado como expresión del *déficit cognitivo*? Sus actos creativos, sus fachadas y su performance daban cuenta de la racionalidad y cálculo con que conducían sus acciones y las formas en que se oponían, resistían o incorporaban a su medida las demandas de normalidad y competencia que les eran exigidas.

No se pueden evaluar las *habilidades para responder a la vida cotidiana* si no se les permite tomar decisiones, equivocarse, volverlo a intentar y resolver genuinamente los retos de la vida práctica. Qué sentido tiene que Abby pueda vestirse por sí misma si su closet era elegido mayoritariamente por su mamá, aunque ella se reservaba la expectativa de su elección, o cómo podría Emiliano adquirir habilidades para cuidarse por sí mismo si no le permitían acercarse a la cocina. Difícilmente se les habilitará la posibilidad de aprender a gestionar sus vidas si desde un cambio de ropa hasta tomar un remis a casa son acciones en las que otros deciden por ellos.

Evaluar la *gestión del comportamiento* en una persona que carece de habilidades sociales y prácticas porque se le impide adquirirlas y ejercerlas, en virtud de una sospecha de déficit que se instala a temprana edad, es la contradicción fundamental de la *discapacidad intelectual* como diagnóstico, con un *peregrinaje* que inicia a temprana edad con la sospecha de *no ser como los demás niños*.

Tras analizar a la luz de los hallazgos de la etnografía los criterios clínicos de memoria, conciencia, emoción y comportamiento, se puede apreciar el proceso de naturalización-incorporación de la *discapacidad intelectual* y su asociación arbitraria a una suerte de rendimiento mental deficitario, con la consecuencia de asumir que las personas no pueden hacer aportes significativos en sus intercambios sociales

Para la antropóloga ecuatoriana Beatriz Miranda, inspirada en la también antropóloga Jani Klotz (2001), “las personas calificadas como intelectualmente discapacitadas son consideradas únicamente como receptoras de interacciones simbólicas y no como productoras” (2020, p.67). Justamente, esta etnografía permitió vislumbrar que las personas con *discapacidades intelectuales* sí producen interacciones simbólicas desde sus propios repertorios cognitivos y emotivos que les permiten moverse y tener agencia en sus respectivos contextos.

Podría pensarse la reflexividad como uno de esos repertorios cognitivos, donde los protagonistas *dan cuenta* de su realidad y se conducen conforme a su valoración de ella, puesto que no son ajenos a los registros culturales de su contexto e internalizan y juegan a su propio modo con las convenciones culturales de las que participan.

También describí los procesos de agencia y reflexividad localizados en situaciones en las que los protagonistas ponían en juego sus propios puntos de vista y se conducían conforme a ellos, aunque sus perspectivas fuesen menospreciadas por escapar al consenso racional: la reflexividad con que Marcia analiza su contexto y concluye que *no hay amor en la forma de tratarse*, o el modo en que Emiliano me pregunta *¿vos cómo me ves, como un grande o como un chico?* para poner a prueba si el registro que tenía de sí mismo y las estrategias que desplegaba para verse como un *chico* surtían efecto en otros, o la reflexividad por la cual Abby plantea que si *el proyecto cambia la sociedad* ir a la playa de San Fernando sería sinónimo de bienestar y no de cólico.

Sus repertorios cognitivos y emotivos, aquello que saben y conocen del mundo a partir de sus registros experienciales desde el cuerpo, el lenguaje, la memoria, la conciencia y las emociones, es con lo que juegan y se permiten moverse en el campo no elegido de las *discapacidades intelectuales*.

Con Bourdieu (1985) vimos que toda clasificación establece una frontera, justamente esa sería la función de los manuales de diagnóstico: formalizar las clasificaciones a lo largo del espectro del funcionamiento intelectual al establecer un orden jerárquico entre la plena inteligencia y los *trastornos del desarrollo intelectual* clasificados entre *leve, moderado, grave, profundo, indeterminado* y *generalizado*. Esta jerarquía establece un ordenamiento socio-espacial: quiénes entrarán en cada categoría, cuál es el porcentaje aceptable y en qué instancias transitarán.

Hay cuerpos a quienes *se les notan más* los rasgos deficitarios y ocupan los últimos eslabones de la jerarquía al carecer del privilegio que otorga un cuerpo leído como normal. Emiliano dejó de asistir al *Centro* pues no concebía estar en un grupo de ‘menor prestigio’ con personas con *discapacidades más profundas o severas* y Abby planteaba que debía asistir a una *escuela normal* porque su *forma de pensar* era *más elevada que la de los demás*. Abby y Emiliano incorporaban las jerarquías pues eran constantemente calibrados a partir de ellas.

Abby revela la porosidad en la barrera que separa el funcionamiento intelectual ‘normal’ de la discapacidad intelectual al ser clasificada como *límitrofe* porque *no sabían explicar cuál era en sí el problema de ella* debido a su destreza en las pruebas difíciles y su complicación en las aparentemente más sencillas. Ella estaba atrapada en un espacio límitrofe, en ese umbral no se encontraban los marcos interpretativos que permitieran hacer inteligible las cualidades de su funcionamiento intelectual y por eso su carpeta *siempre estaba afuera*, no se sabía cuál era su *problema* aunque la voltearon *al derecho y al revés*. A Magda le aconsejaron que no le dijera *problemas* sino *discapacidad del aprendizaje* a lo que tenía su hija, esa categoría creada en Estados Unidos para explicar las *deficiencias cognitivas* en la población infanto-juvenil blanca y de clase media que no se explicaban por otras razones.

Rastrear las estrategias tácticas en las experiencias de mis interlocutores era un modo de reconstruir sus “lógicas internas” (Bourdieu, 2007), es decir las motivaciones, las necesidades prácticas, las condiciones de producción y los recursos y medios utilizados. Estas racionalidades prácticas permiten cuestionar aquellas posturas que asumen la ‘razón’ como algo que se tiene o no se tiene. Bajo esa lógica *el déficit intelectual* leído como ausencia de razón ha generado una deshumanización histórica y colonial de lo diferente.

El ejercicio de rastrear lo ‘razonable’ o ‘coherente’ en las acciones de los protagonistas, identificando que había lógica, inteligencia y reflexividad allí donde otras miradas vieron conductas inexplicables, era un intento por encontrar marcos

interpretativos para comprender la razón de lo aparentemente no razonable. Al respecto, Merleau-Ponty (1964) se pregunta “¿cómo entender al otro sin sacrificarlo a nuestra lógica o sin sacrificar nuestra lógica a la suya?” (p.140) y propone un territorio en el que seamos mutuamente inteligibles e invita a “ensanchar nuestra razón” para dar cuenta de ese otro, sin reducirlo a nuestras propias lógicas.

Una pista para lograrlo quizá sea el *saber compartir, querer y no ser discriminatorio*, que para Abby eran las cualidades de la inteligencia y por eso desde su propia jerarquía *los chicos con discapacidades eran más inteligentes que los chicos normales*, o tal vez sea el conservar una *distancia* respetuosa y compañera como la del *sol y la luna donde yo te respeto y vos me respetás* que proponía Marcia y su búsqueda del *amor en la forma de tratarse*. Mientras llega el día en que nos permitamos albergar encuentros desde otros repertorios cognitivos y emotivos, el *déficit intelectual* seguirá nombrando radicalmente mucho de lo que no comprendemos sobre la vida de los otros ni sobre sus prácticas de alteridad.

Maternidad y Discapacidad

Las narrativas maternas fueron importantes para comprender el contexto de acción de los protagonistas, ya que sin el análisis de los sentidos, prácticas e interacciones familiares no hubiese logrado ver la complejidad de lo que la categoría de *discapacidad intelectual* exigía a los protagonistas en su constitución subjetiva ni a las familias en su devenir cotidiano.

Acompañar a las madres permitió comprender las experiencias por las cuales configuraban sus modos de cuidar, aún a pesar de las lógicas que las consagran como *buenas o malas madres, permisivas o sobreprotectoras*, instalándolas en la tensión entre proveer autonomía y ser generadoras de dependencia. Rocío intentaba justificar sus formas de cuidar diciendo que *no entendía muchas cosas y no sabía lo que era una discapacidad*, Magda reclamaba que *no había una escuela para padres para saber cómo manejarlos* y, en todo caso, ellas junto a Mirta debían resolver por sí mismas, con sus propios recursos económicos y redes afectivas disponibles, las oportunidades para sus hijos que las propias instituciones especializadas en discapacidad no les brindaron por *descuido*, porque *los trataban mal* o porque *los cargaban* [molestaban].

La familia asumía las consecuencias de prácticas y discursos que expulsaban a sus hijos a lugares marginales y en esa expulsión el rol de los espacios comunitarios fue fundamental en acompañar otras aperturas a partir de actividades como el teatro en el

caso de Emiliano o los talleres de arte de los centros barriales en el caso de Abby, aunque las posibilidades de sostenerse en esos espacios tenían que ver con las redes y recursos disponibles en cada familia.

La presencia de una persona con discapacidad al interior del hogar profundiza la carga de cuidado sobre las mujeres, carga que algunos miembros del hogar traducen de forma literal. Marcia no quería ser una *carga* para su mamá y Manuel, el padre de Abby, no quería que a sus hermanos les tocara *esa carga*. Las mujeres deben tramitar esa delegación de cuidados sin *sobrecargar a otros*.

Aun así ellas negocian y discuten sentidos con los discursos y etiquetas oficiales. Para Mirta sus hijos *nacieron así* porque le hicieron *la vida imposible* durante el embarazo y los embriones recibieron todo de ella, incluida la *angustia*; Rocío cuestionaba a los médicos que pidieron *alistar las cosas para un velorio* y Magda recordaba que *las profesionales* la trataron de *loca* por dejar que Abby tomara el bus sola. La violencia del *afuera* que no acompaña sus esfuerzos profundiza trayectorias marginales.

Ante la ausencia de respuestas estatales son las familias las principales proveedoras de respuestas y reclaman ser apoyadas en sus esfuerzos: *Yo sentí que allá educaban a los chicos para compartir, en cambio aquí los chicos son muy crueles*, decía Magda comparando los sistemas educativos de diferentes países. Incluso reclaman poderse acompañar entre familias: *Si los padres nos acercamos para hacer algo por ellos eso sería bueno, pero lo intenté y cada uno está con sus problemas*, decía Rocío. Las preocupaciones por las opciones de futuro son una constante: *Yo no quiero que Marcia venga acá y termine la vida acá, ¿eso es todo, esa es toda su vida?*, se pregunta Rocío, mientras que Mirta no quiere que Emiliano *se rompa la espalda* en trabajos precarios como su padre y Magda reflexiona que si se hubieran quedado en Estados Unidos *a lo mejor Abby viviría sola*. Esas angustias no serán resueltas mientras las formas de cuidar sigan embargadas por una matriz capitalista y patriarcal que hace de esos futuros un escenario incierto y que nos desliga como sociedad de ejercer un cuidado más comunitario.

Balances desde la Etnografía y sus Métodos

Para los interlocutores de esta etnografía el oficio antropológico consistía en *verme con otra gente, hacer muchas preguntas, hablar sobre quién sos y qué hacés*. Los esfuerzos de Abby por llevar un registro sobre mí a la par del que yo hacía de ella, así como la afirmación de Marcia *yo me hago cargo de lo que digo* para dar cuenta de la

importancia de su voz en la situación de entrevista, fueron situaciones que me hicieron poner el foco en el aspecto metodológico.

La importancia que el enfoque narrativo atribuye a la palabra podía constituir un desafío con interlocutores que parecían *no querer recordar* porque *fue hace mucho tiempo*, que ofrecían diálogos muy cortos y sucintos, o que al parecer *inventaban historias para construirse una vida* y preferían marcar *distancia*. ¿Cómo construir una narrativa etnográfica que trascienda el peso de lo verbal como evidencia? Podemos ver que la narrativa y el lenguaje como campos de poder fueron analizados a lo largo de los tres capítulos de formas diferentes, desde la relatividad de la verdad biográfica y narrativa (capítulo 1), pasando por la cualidad performativa del lenguaje y sus enunciados (capítulo 2) hasta el análisis de las posiciones y marcos interpretativos de las interlocutoras y nuestros lugares de enunciación (capítulo 3).

En cuanto a la observación participante es claro que los interlocutores, en la gestión de su cotidianidad, abren y cierran espacios de visibilidad sobre el campo mismo. Por ejemplo, Emiliano no siempre me invitaba a ser parte de sus momentos de juego, Marcia no habilitó que la visitara en su hogar y nuestra relación se limitó al ámbito del *Centro*, y Magda elegía cuidadosamente los días de mis visitas para su hija.

También las situaciones de entrevista fueron interpeladas por el encuentro con otras corporalidades, miradas y formas de hablar que al principio parecían incomprensibles y por situaciones que sobretodo reflejaban mi propia incomodidad, ya fuera por no entender de lo que se me hablaba, ya fuera porque las interlocutoras no tenían deseo de hablar, por atravesar momentos de tensión en la intimidad de otro hogar, o porque los diálogos incluían silencios largos y tiempos de espera y escucha poco habituales. Lo que en principio parecía una exploración sobre ‘le pasa algo a ese cuerpo’ se convirtió en la exploración acerca de por qué nos pasa algo con esos cuerpos.

Para activar los diálogos fue necesario recurrir a otros formatos que trascendían la idea de charlar como ir de caminata, tomar fotografías, hacer videos, ver álbumes familiares para activar recuerdos, dibujar y colorear árboles genealógicos; o identificar aquello que les gustaba hacer a los protagonistas y sumarme a esas actividades como salir al cine, al museo, tejer, ir al parque o elaborar pulseras; en definitiva, activar espacios donde el cuerpo en movimiento posteriormente habilitaba la palabra.

En nuestros actos perceptivos se actualizan las categorías por las que comprendemos el mundo y a los otros. ¿Qué hacemos con los *déficits* y *trastornos del desarrollo intelectual* que ‘no saltan a la vista’? Y sobretodo, ¿Cómo los retratamos etnográficamente? La percepción juega un rol fundamental en este proceso etnográfico.

En el segundo capítulo analicé que la experiencia perceptiva era un eslabón clave en la producción de la *discapacidad intelectual*. Aunque no podemos resetear los esquemas perceptivos por los cuales fijamos permanentemente las reglas de la normalidad, sí podemos advertir el carácter construido de muchas de nuestras percepciones sobre la realidad, a las que damos el estatus de evidencia.

El papel de la etnografía en este proceso es vital, pues la etnografía, tal como la define el antropólogo Carlin Matthew (2014), es el “acto perceptual en su forma descriptiva” cuya fuerza transgresora permite “distanciar al lector de sus parámetros sensoriales” (p.39); por ello invita a realizar etnografías que exploren ampliamente las cualidades corporales y materiales de la percepción “para inducir nuestra comprensión y descripciones de las cosas en direcciones nuevas e imprevistas” (p.40).

Cuando vemos normalidad tal vez lo que observamos es un exceso de homogeneidad, por la cual cuando algo diferente aparece se sacuden nuestras estructuras perceptivas. Delinear etnográficamente el conflicto de imponer la normalidad como régimen perceptivo implicó describir mi propia mirada por la cual, por ejemplo, ‘notaba algo raro’ en el encuentro con los hermanos de Emiliano o en principio ‘no veía nada’ en Emiliano que se correspondiera con una discapacidad. También exploré la relación que tenían mis interlocutores con su propia forma de ver y percibir a sus compañeros, a quienes identificaban como *chicos enfermitos o con problemas*, al tiempo que describían su anhelo de asistir a una *escuela normal para chicos normales así como ellos*.

¿Quiénes cargan las consecuencias de sostener la ficción de la normalidad? Desde la antropología continúa siendo necesario problematizar la deseabilidad de lo normal y su productividad como régimen moral. Esa deseabilidad intersecta varios mecanismos opresivos: del capital, del patriarcado, del colonialismo, de la razón instrumental, del individualismo y la autosuficiencia. En ese entramado ideológico las diferencias corporales constituyen un escenario conflictivo puesto que atrapamos a las personas entre categorías (ya sean nativas o investigativas) y luego las forzamos a resolver sus vidas dentro esas categorías.

Sobre cuál podría ser el lugar de la antropología en los estudios sobre discapacidades, el antropólogo Leonardo Campoy (2017) recupera el valor de la intensidad ética que acompaña los estudios sobre el campo y postula una reflexión sobre el modo en que el antropólogo ejerce presencia, participa e incluso interviene activamente. Invita a salir del lugar que únicamente cuestiona las prácticas médicas para empezar a trabajar codo a codo con las y los profesionales de la salud como aliados en la búsqueda de estrategias en las cuales las personas puedan ser “protagonistas de sus

intervenciones” (p.152) y proyecta la antropología como una “práctica del cuidado” (p.149), no solo por esa impronta ética, sino por el alcance mismo de la experiencia antropológica. Campoy (2017) nos recuerda que el conocimiento antropológico busca percibir y revelar dimensiones de la realidad que *no saltan a la vista* o que *no se notan*, y que por ende pasan desapercibidas por los propios agentes. Y agrega que ese conocimiento puede abrir nuevas e inesperadas posibilidades a personas cuya existencia, prácticas, lenguajes y racionalidades han sido concebidas como irrelevantes por los discursos dominantes.

En conclusión, en el universo de la producción etnográfica es preciso agudizar nuestra percepción para incorporar las experiencias de las personas con *discapacidades intelectuales* en el análisis de los fenómenos sociales y culturales que estudiamos. Justamente los antropólogos Faye Ginsburg y Rayna Rapp (2018) postulan que el *déficit cognitivo* es quizá el compromiso más desafiante y olvidado de la antropología en el área de la discapacidad, a pesar de que la antropología tiene mucho que ofrecer en este campo, como por ejemplo continuar analizando la experiencia de la variación cognitiva en diferentes contextos sociales. Frente a ese desafío queda una deuda y una invitación: explorar los puntos de vista de las *personas con discapacidades intelectuales y desarrollo de nivel grave o profundo*, donde la ausencia de lo verbal o un mayor compromiso corporal nos inviten a explorar nuevos y desafiantes caminos etnográficos.

Abriendo Horizontes de Sentido

Desde la investigación en ciencias sociales no se ha llegado a un consenso sobre qué constituye la discapacidad (Sophie Mitra, 2006). A pesar de todo el lenguaje sociológico para describirla como producto y como relación social, a pesar de los consensos y discusiones para intentar nombrar ese particular estatuto de la diferencia, la dificultad para delimitar el concepto contrasta con la facilidad con que la mirada normativa ve discapacidad en los cuerpos, como algo que *se nota* a simple vista.

Dado que se trata de una categoría compleja, situada, multimodal, variable y contingente, es preciso recuperar algunas palabras concretas, gestos y retratos vivenciales que enriquecen la comprensión de lo que llamamos *discapacidad* y que aportan a la reflexión teórica sobre los estudios en el campo. Estas categorías nativas son: *tener problemas, ser así, notarse o no notarse* y *estar adentro-afuera*.

Tener problemas

A Magda le dijeron que *no le llame problemas a eso que tenía su hija*, que le dijera *discapacidad del aprendizaje*, pero a Magda *nadie podía explicarle nada de eso*. La operación de reemplazar la idea de *problemas* —concretos— por palabras como *discapacidad* —abstractas— es el resultado de una tensión entre marcos interpretativos o tramas de sentido. Esa tensión se produce, según la antropóloga Alejandra Roca (2019), porque el acto de denominar, categorizar y clasificar produce a su vez una pérdida, negación y/o reducción de los saberes nativos al pretender ser embargados por nuevas tramas conceptuales. La *discapacidad* es una palabra abstracta que no parece hablar de algo en concreto, en cambio *los problemas* esos sí que eran palpables y manifiestos.

El *problema* de encontrar un lugar donde *los cuiden y los traten bien*, de *ser grande y querer mantenerse como chico*; el problema de *no tener amigos* o de que los pocos amigos *se vayan con la hermana*, de *no poder colgar la foto de 15* y no haber *bailado el vals con el padre*, de *no ser quien acompaña a la hermana a hacer trámites*, de *ver que la hermana ya va por el segundo novio y ella nada*; el problema de *recibir todo de mí, incluida mi angustia*, de *que me hicieron la vida imposible*, de *que te miran en la calle*, de *que la descalificaron de la competencia porque no se le notaba lo que tenía*, de *que la educación especial era muy pobre, que no la trataban bien y ella no se sentía bien*; el problema de *planear unas vacaciones sin sentirse mal*, de *que no te integran*, de *dejarla sola en casa*, de *que el sistema de caritas felices nunca funcionó* y de *que nadie sabía explicar en sí cual era el problema*. Todos estos son problemas concretos, imágenes vivenciales, lógicas pragmáticas, por lo cual para las familias y entorno cercano ellos son reconocidos como *chicos así con problemas*.

Para advertir todos estos *problemas* no necesitan recurrir a las bases del diagnóstico o a un especialista: *Yo sola, yo misma me doy cuenta*, decía la propia Abby. Esos *problemas* a los que aludían los protagonistas y sus madres son problemas complejos de invisibilización, de ninguneo, de subestimación, de identidades subsumidas a diagnósticos. Tales *problemas* son a su vez ‘lugares comunes’ por la forma en que se repiten de manera sistemática en diferentes trayectorias vitales. Esa sistematicidad de situaciones problemáticas genera una suerte de condensación, el *problema* pasa a ser ‘un algo’ —*tener esto o lo otro*— y no ‘un tipo de relación’, que se manifiesta como algo que se tiene y no como algo que se produce.

Ser así

Mientras que *tener problemas* es una forma clara, vivencial, concreta de nombrar eso que les atraviesa y describir los efectos en su vida cotidiana, la noción igualmente

nativa de *ser así* traduce para mí la insuficiencia del lenguaje o de significantes que permitan dar cuenta de las realidades corporales y sociales de mis interlocutores.

A Marcia y Abby les dijeron que *no podían aprender*, que *lo de sus neuronas era irreversible*, que *ya no les iban a abrir la cabeza para saber*, todo esto en el intento por encontrar una evidencia corporal que justifique el andamiaje discursivo sobre sus cuerpos, por encontrar algo que *se notara* en una resonancia, en un escaneo *al derecho y al revés*, en un conteo neuronal, en algo medible, observable, cuantificable. Ante la falta de esa evidencia queda el *ser así*, una expresión que engloba a la vez que simplifica la complejidad de nombrar la singularidad de lo que el otro *es* o *tiene*.

Frente a categorías abstractas o devaluadas como *discapacidad*, decir *ser así* es recurrir a lo conocido por simple comparación. En la gramática el término *así* corresponde a un adverbio demostrativo, es decir identifica algo señalando la distancia de ese ‘algo’ con respecto al emisor. *Estos casos así, chicos así como ella* son expresiones que pueden referir a esa distancia —comparación— entre el emisor y el otro, o a la cercanía entre el sí mismo y las propias expectativas. *Normales, así como yo* decían Emiliano y Abby, mientras que Marcia planteaba *yo soy así, ¿qué le voy a hacer?*

Aquí el punto de referencia es la propia mismidad que cuando no se logra espejar marcará una distancia con el otro a través del asombro, la extrañeza, la incomodidad o la indeterminación de asumir que *es así*. Ahora bien, como afirma Rosana Guber (2001) al reflexionar sobre las propiedades del lenguaje, el sentido de este tipo de expresiones es inseparable del contexto de su producción. Las expresiones del tipo *chicos así, estos casos así* son una forma de presentar a la persona sin describirla, lo cual se fundamenta en un supuesto consenso perceptual y cognitivo entre los interlocutores asumiendo que hablan y se refieren a la misma cosa. Esto indica que hay una lectura corporal del otro que parece sobresalir a simple vista a tal grado que no necesita explicación, es el consenso perceptivo que instala la normalidad como régimen corporal.

Notarse o no notarse

Ser así es algo que al parecer *se nota*. ¿Qué es lo que debería *notarse* o no para configurar la pertenencia de las personas a tal o cual categoría? Para la socióloga Allison Carey (2013) las personas con *discapacidades intelectuales* enfrentan contradicciones respecto a si deben tratar de pasar desapercibidas, desarrollar el orgullo y resistirse al camuflaje o ignorar por completo esas demandas.

Al amigo de Abby *no se le notaba tanto*, porque *se manejaba solo en la calle y con el dinero*; Abby, en cambio, ocupaba un lugar fronterizo porque *no se le notaba qué era lo que tenía*. Por su parte Emiliano debió demostrar a los ojos de la junta evaluadora que

era una persona con *discapacidad mental parcial permanente*; en su caso la exigencia era ‘hacer notar’ para acceder a las prestaciones por discapacidad, mientras que en su vida cotidiana trataba de ocultar los rasgos de su adultez.

En el contexto de la política corporal de la normalidad hay una tensión entre pasar desapercibidos sin que *se note* lo corporal y cognitivamente devaluado y exaltar los atributos percibidos como valiosos por esas políticas corporales a partir de una tensión constante entre el obturar y el enfocar que depende del ojo que mira y lo que es mirado.

Adentro-afuera

¿Cómo se trazan las fronteras de la normalidad? Dichas fronteras son tanto físicas como simbólicas, lo vemos en los circuitos segregados como la educación común y la educación especial, o el trabajo remunerado y los talleres laborales protegidos. Vimos cómo estos márgenes fijan los límites de la movilidad de las personas con discapacidades en términos espaciales, simbólicos y sociales: Marcia no sale de casa sin la ayuda de alguien, Emiliano solo puede estar hasta las 17:00 en la calle y Abby solo se siente segura dentro de su barrio. *Eso de la inclusión es de afuera [...] yo adentro [del Centro de Día] me siento incluida, nadie me juzga, afuera la gente siempre te mira raro, te dicen cosas, te juzgan [...] estoy cansada que afuera todo el mundo me dice cosas*, decía Abby.

Para Abby el problema era de *afuera*, pues *adentro* se sentía incluida. El *adentro* y el *afuera* parecen dos escenarios sociales que limitan entre sí. *Adentro* de su casa Emiliano construyó una *casa-barco-castillo* y *afuera* en su barrio le destruyeron *la casita de juegos*. Emiliano y Abby consideraban que debían ir a una *escuela normal*, pero en el *Centro* Emiliano podía ser tratado como un *chico* y Abby no se sentía juzgada; estaban confinados a un lugar que no les gustaba del todo, pero donde los trataban mejor que *afuera*.

Las madres también viven esas fronteras. En el caso de Magda allá *afuera* la miraban *mal* y *feo* cuando dejaba a Abby irse sola a sus terapias y la tildaron de *loca* por intentar habilitar espacios de autonomía en el transporte público. Mirta valoraba la comida con *carne al horno* y *flan* que el *Centro* ofrecía y donde cuidaban a sus hijos como *nenes* y *nenas*, y *afuera* le fue difícil sostener la participación de Emiliano en el club de teatro nocturno sin los respaldos y concesiones que daba el *Centro* y sin redes de apoyo. Rocío trataba que su hija *conservase amistades reales* y también *hacer amistad con otros padres para apoyarse mutuamente*, pero *afuera* encontró que *cada uno estaba en lo suyo y todo era muy individual, cada uno estaba con sus problemas*. Las cualidades de ese *afuera* con experiencias de descuido o indiferencia profundizaban lógicas segregativas y aumentaban la responsabilidad en ellas sobre el cuidado ejercido.

En esa relación entre *adentro* y *afuera* como espacios socialmente constituidos, palabras como *inclusión* e *integración* no tendrían sentido de no ser por la existencia de un afuera marginal al que las personas con discapacidades son expulsadas. La carpeta de Abby siempre estaba *afuera* del fichero porque no sabían dónde ubicarla, ella recibía *clases especiales* y solo se juntaba con otros niños en el recreo y el almuerzo, ocupando un lugar periférico en su escuela. Emiliano debía viajar todos los días muy lejos de su natal Brandsen para recibir un servicio terapéutico-educativo que en su poblado no estaba garantizado. Ambos estaban desplazados física y simbólicamente hacia los *márgenes-afueras* de sus propios contextos por estar discursivamente atrapados dentro del concepto de otredad. Por ello para Abby, ubicada en la periferia, *eso de la inclusión* no le pertenecía, era asunto de otros, de ese afuera donde *la gente te mira raro*.

Las fronteras entre estar *adentro* o *afuera* y el lugar en que cada uno se percibe hacen parte de un sistema donde la discapacidad sería “un tipo de alteridad construida” (Rosato y cols., 2009b, p.100). Los efectos de la discapacidad como producto social se comprenden mejor en el contexto de la normalidad como política corporal en una sociedad cada vez más precaria y donde la promesa de normalidad adquiere un carácter temporal e inestable. Allí la discapacidad se relaciona con lo ‘no deseado’, nadie quiere ser alguien *con problemas* y tratará de que *no se noten* a fin de no perder los privilegios de la normalidad, privilegios que, de acuerdo al antropólogo Jhonathan Maldonado (2020), no desaparecen mágicamente solo por ser rechazados de forma individual y voluntaria.

Según los antropólogos Gisburn y Rapp (2018) la *discapacidad cognitiva* no es una categoría de la diferencia en sí misma, sino que es profundamente relacional y radicalmente contingente. Podría decirse que la *discapacidad intelectual* como categoría busca nombrar una relación de alteridad que se caracteriza por un vínculo muy precario con el *afuera*, ese mismo *afuera* en donde *la gente te mira y te dice cosas*.

La discapacidad es una relación, es un tipo de vínculo y por tanto es dinámica. Aparece en el contexto de relaciones opresivas y de discriminación: allí donde Emiliano se queja de la *gente grande y mala* que destruyó su casa de juegos por la tensión que produce la idea de un adulto que juega a ser niño; allí donde *los chicos normales son más discriminatorios* porque te dicen *enana, gorda*; allí cuando las miradas *hacen doler el estómago* o cuando la gente *mira sin saber el contexto*; allí donde *los trataron mal*, donde *los hacinan*, donde *nadie escucha*; aparece en la calle donde *la gente te mira con lástima y te dicen pobrecito*. Así, la discapacidad traducida en *problemas* emerge en las posibilidades o limitaciones que los vínculos sociales abren o cierran.

Esa relación precarizada con el mundo social termina convertida en síntoma al no poder demostrar un cierto dominio de competencias sociales como “las habilidades para la comunicación interpersonal y las habilidades para hacer amigos” (APA, 2014, p.37), pero nuestros protagonistas carecían de las oportunidades para forjar amistad: *no es justo que no se junte con personas de su edad; amigos propios tiene recién en el Centro; a veces me siento muy sola y hablo con mi silla de ruedas; he tenido amistades que luego se van y quedo sintiéndome mal; quiero ver a mi amiga, pero nadie me quiere llevar; yo he tratado de que conserve amistades reales, pero es muy complicado; ella en sí no tiene amigos que la visiten; a veces habla con mis amigas pero no es lo mismo; ella nunca tuvo muchos amigos, de pequeña sus amigas terminaban siendo íntimas de la hermana; yo no tengo amigos, prefiero estar sola.*

Esa amalgama de situaciones de campo muestra cómo la realidad social termina produciendo el síntoma: no se puede practicar la amistad sin amigos, no se pueden desarrollar habilidades sociales viviendo en la periferia de la sociedad o las habilidades que se desarrollen serán propias de los modos en que se transite por esa periferia.

Este embargo subjetivo por el que la discapacidad intelectual captura como síntomas las prácticas excluyentes y las caracteriza como problema individual opera juzgando la falta de habilidades sociales en estas personas omitiendo el hecho de que han carecido de la posibilidad de forjar vínculos significativos con los cuales desarrollar dichas habilidades. En consecuencia deben enfrentar el conflicto no elegido entre ser tratados como ‘niños eternos’ y luego recibir críticas por tener conductas ‘inmaduras’. Les demandamos actitudes y disposiciones morales en los modos de pensar y sentir, en el manejo de las emociones, en conducirse bajo un tipo de racionalidad pragmática y aún así terminamos cuestionando sus subjetividades leídas como problemáticas.

Ahora bien, etiquetar a personas como Emiliano o Abby con la categoría de *discapacidad intelectual* no garantiza que se sientan y se reconozcan como tal, ellas producen sus propias categorías de sentido como *ser así*, ser alguien *con problemas* y negociarán o resistirán aquellas que se les imponen. En sus procesos de subjetivación subvierten lo que de ellos dicen los diagnósticos.

¿Cómo reparar esta situación? Para Rosato y cols. (2013) lo que debe ser reparado en el marco de las políticas de reconocimiento y justicia social en el campo de la discapacidad es la condición humana puesta en duda, es decir, que personas como Abby, Emiliano o Marcia sean reconocidas y respetadas en la singularidad de su subjetividad, o como dicen ellas mismas: *sentirse bien, todos somos iguales* y que haya *amor en la forma de tratarse*.

Invitación Final

Nuestro ojo encuentra más comfortable responder a un estímulo dado reproduciendo una vez más una imagen que antes hubo producido muchas veces que registrando aquello que es diferente y nuevo en una impresión.
Friedrich Nietzsche (en Jonathan Crary, 1992).

A lo largo de las trayectorias de vida de las y los protagonistas de esta etnografía vimos que sus cuerpos han sido objeto de diagnósticos médicos, consejos terapéuticos y exámenes que los *voltean al derecho y al revés* para buscar algo allí, que en realidad es del orden de la representación. Vimos lo que esos cuerpos dicen sobre sí mismos y los otros, y cómo sus lenguajes subalternos, lejos de la creencia de que no tenían nada para decir, estaban llenos de perspectivas simbólicas y reflexivas sobre su propia realidad.

¿Qué consecuencias corporales tiene ese intento permanente de normalizar un cuerpo que previa y arbitrariamente ha sido decretado como deficiente? Ellas y ellos han sido objeto de ortopedias corporales y mentales para corregir comportamientos, conductas, actitudes y lograr que la discapacidad se cure o al menos *no se note*.

No obstante, los protagonistas agenciaban poder a través de sus cuerpos y emociones para lograr intercambios sociales y materiales, desde hacer lecturas emocionales de otros para obtener beneficios a través de la persuasión, hasta trabajar en su fachada para legitimar su pertenencia a alguna categoría —en el caso de Emiliano mantenerse siendo un *chico*—. En conclusión estos movimientos desafían la idea de creer que no hay agencia allí donde solo vemos *déficit*.

Para sumarnos al desconcierto de la madre que pregunta *¿cómo se llama esa discapacidad cuando no se nota?* deberíamos empezar por suspender las expectativas que depositamos en otros sobre su pretendida normalidad o diferencia. El desafío consistiría en percibir al otro sin imponerle valores normativos o, como invita el epígrafe de Nietzsche que cierra esta tesis, dejar de reproducir en la mirada que dirigimos hacia las personas con discapacidades intelectuales las mismas imágenes que sobre ellas hemos creado previamente.

Dice la filósofa argentina y usuaria de silla de ruedas Nadia Heredia (2012) que el miedo al encuentro con el otro, con o sin discapacidad, “no es algo que se amortigüe con más saber” (p.110). Afirma que esos encuentros nos desestabilizarán desde la imposibilidad de abarcarlos desde nuestros parámetros e invita a cuestionar nuestra espontaneidad habitual ante la presencia de lo extraño, sin imposición de palabras o

miradas que determinen su subjetividad, lo cual es clave, sugiere, para “prevenir el momento de inhumanidad que perpetúa la opresión” (p.110). Nuestras representaciones de lo aceptado y lo rechazado están muy encarnadas en forma de esquemas perceptivos; en el miramiento sesgado y deshumanizante empieza la injusticia corporal y normativa.

Para transformar esto debemos revisar nuestros propios registros emotivos, perceptuales y racionales en un ejercicio de reflexividad crítica. Se trata de aperturar encuentros posibles con aquellas personas cuyas racionalidades nos pueden resultar extrañas e impredecibles y habilitar encuentros que abracen esa perplejidad.

La invitación final es a seguir explorando qué hay detrás de los significantes que atrapan las diferencias y las simplifican, qué hay atrás de ese sistema de funcionamientos intelectuales y rangos cognitivos que delimitan lo que debe ser pensado, qué otras sociabilidades son posibles más allá de la frontera de la razón instrumental y a dónde nos empujan las sensaciones de extrañeza y perplejidad si las transitamos con apertura e indagamos qué nos dicen estas sensaciones sobre nuestras propias lógicas y formas de alteridad. No se trata de negar el extrañamiento que produce el encuentro con otras racionalidades, sino de hacer algo con esa percepción que habilite oportunidades, encuentros, vínculos sostenidos y apoyos diversificados para que nunca más se derive a personas como Emiliano, Abby o Marcia a una suerte de ciudadanía de segunda clase.

Referencias

- Allen, Heather; Cárdenas, Galo; Pereyra, Leda; Sagaris, Lake (2018). *Ella se mueve segura. Un estudio sobre la seguridad de las mujeres y el transporte público en tres ciudades de América Latina*. CAF y FIA Foundation.
- Allison, Carey. (2013). The Sociopolitical Contexts of Passing and Intellectual Disability En: Brune, Jeffrey y Wilson, Daniel (eds.). *Disability and Passing: Blurring the Lines of Identity*. Temple University Press.
- Almaraz, Natalia. (2018). *Cuando querer (no) es poder: sexualidad en personas con diversidad funcional/discapacidad intelectual: un estudio etnográfico de la diferencia al interior de la heterosexualidad*. (Tesis de Licenciatura). UNSAM. Repositorio Institucional.
- Althusser, Louiser. (1974)[1970]. *Ideología y aparatos ideológicos de Estado*. Ediciones Nueva Visión.
- Angelino, Alfonsina. (2014). *Mujeres intensamente habitadas: Ética del cuidado y discapacidad*. Editorial La Hendija.
- Angelino Alfonsina y Almeida María [comp.] (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. UNER. Facultad de Trabajo Social
- Angrosino, Michael. (1998). Mental disability in the United States: an interactionist perspective. En: Jenkins, R. (ed.). *Questions of competence: Culture, classification and intellectual disability*. Cambridge University Press, pp.25-53.
- Armstrong, Thomas. (2012). *El poder de la neurodiversidad: las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales*. Paidós.
- Asociación Americana de Psiquiatría [APA]. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*. Quinta Edición. Editorial Panamericana.
- Asociación Psiquiátrica de América Latina [APAL]. (2017). *Guía Latinoamericana de Diagnóstico Psiquiátrico*. APAL.
- Austin John. (1982)[1962]. *Cómo hacer cosas con palabras*. Paidós.
- Aznar, Andrea y González, Diego. (2008) *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual a través de recorridos múltiples*. Noveduc.
- Barreto, Rafael. (2015). Capacidad jurídica: un nuevo paradigma desde la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *American University International Law Review*, 30(2), 177-212.
- Barrionuevo, Héctor. (2005). *Salud mental y discapacidad mental en las obras sociales nacionales*. Ministerio de Salud de la Nación Argentina: CONAPRIS.
- Bartra, Roger. (2014). *Antropología del cerebro. Conciencia, cultura y libre albedrío*. FCE.
- Battles, Heather. (2011). Toward Engagement: Exploring the Prospects for an Integrated Anthropology of Disability. *Explorations in Anthropology*, 11(1), 107-124.

- Becker, Howard. (2009)[1963]. *Outsiders, hacia una sociología de la desviación*. Siglo XXI editores.
- Benedict, Ruth. (1959)[1934]. La antropología y el anormal. En: Mead, Margaret. *An Anthropologist at Work: Writings of Ruth Benedict*. García, María y Pereira Natalia [Trad.] (S/F). UBA. Catedra “Historia de la Teoría Antropológica”.
- Bentivegna, Silvia. (2017). *Acoso sexual callejero. Sistema Argentino de Información Jurídica*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. <http://ar.microjuris.com/MJ-DOC-12275-AR>
- Benvenuto, Andrea; Brégain, Gildas y Meziani, Martial (Comp.) (2019). *Perspectivas comparadas sobre discapacidad: Francia-América Latina*. Estudios Sociológicos Editora.
- Bertaux, Daniel. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Ediciones Bellaterra.
- Bogdan, Robert y Taylor, Steven (1976). The Judged, Not the Judges. An Insider's View of Mental Retardation. *The American psychologist*, 31(1), 47–52. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.31.1.47>
- (1989). Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36(2), 135-148. Doi: 10.2307/800804
- Bolaños, Leidy. (2016). El estudio socio-histórico de las emociones y los sentimientos en las Ciencias Sociales del siglo XX. *Estudios Sociales*, (55), 178-191. <https://doi.org/10.7440/res55.2016.12>
- Bonavitta, Matías. (2019). Fronteras rotas y drama social. Aportes auto etnográficos sobre: cuerpos con/sin discapacidad intelectual, injusticia erótica y derechos sexuales. *Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 3(2), 12-35.
- Booth, Tim. (1998). El sonido de las voces acalladas: Uso de métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En Barton, L. [comp.]. *Discapacidad y sociedad*. Ed. Morata.
- Bourdieu, Pierre. (2007)[1980]. *El sentido práctico*. Siglo XXI editores.
- (1985) *¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos*. Akal.
- (1986). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En: Álvarez, Fernando y Varela Julia (Ed.). *Materiales de sociología crítica*. Ediciones la Piqueta.
- (1990). *Sociología y Cultura*. (Martha Pou, Trad.). Editorial Grijalbo.
- (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Anagrama.
- (2008)[1982] *¿Qué significa hablar? [Entrevista]*. Diario francés Libération. Sociología contemporánea.
- Briggs, Charles. (1986). *Learning how to ask. Sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research*. Cambridge University Press.
- Brogna, Patricia. (2012). *Condición de adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica de “otro”*. [Tesis Doctoral]. UNAM.

- (2019). El campo académico de la discapacidad: pujas por el nodo de sentido. *Acta sociológica*, (80), 25-48.
- Brune, Jeffrey y Garland-Thomson, Rosemarie. (2014). Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*. 34(1).
- Buechler, Hans y Buechler, Judith. (1999). El rol de las historias de vida en antropología. *Áreas Revista Internacional de Ciencias Sociales*. (19), <http://revistas.um.es/areas/article/view/144881/129811>
- Butler, Judith. (2002)[1993]. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Paidós.
- Campoy, Leonardo (2017). Aproximando mundos: pensando etnográficamente a aplicación da antropología na saúde mental infantil. *Teoria e Cultura. UFJF*, 11(3), 145-154.
- Canguilhem, George. (1971)[1966]. *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI.
- Cárdenas, Viviana. (2019). *Visibles-Invisibles: Un Tejido de experiencias de Oposición-Resistencia desde la Diversidad Cognitiva*. [Tesis de Maestría]. Fac. Medicina. Universidad Nacional de Colombia.
- Chosco, Gilda (2015). *La gubernamentalización de la "discapacidad intelectual": el caso de la Asociación Para la Ayuda al Discapacitado (1976-2009)*. [Tesis de Maestría]. UNSAM: IDES-IDAES.
- Consejo Federal De Educación (1979). VIII Reunión Ordinaria Asamblea General. Serie Legislación Educativa 19. Buenos Aires: Centro Nacional de Documentación e Información Educativa.
- Crary, Jonathan. (1992). *Techniques of Observer. Vision and Modernity in the Nineteenth Century*. MIT Press. Riccardi, Teresa (trad.). FFYL-UBA.
- Danel, Paula M. (2019). Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina. En: Yarza, A. y cols. (Coords). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. CLACSO.
- Danforth, Scot. (2011). Romantic Agrarianism and Movement Education in the United States: Examining the discursive politics of learning disability. *Educational Philosophy and Theory*, 43(6), 636-651. <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2009.00610.x>
- De Certeau, Michel. (2000)[1980]. *La invención de lo Cotidiano. Artes de hacer*. Universidad Iberoamericana.
- De la Vega, Eduardo. (2010). *Anormales, deficientes y especiales: genealogía de la educación especial*. Noveduc.
- Dexter, Lewis. (1958). A social theory of mental deficiency. *American journal of mental deficiency*, 62(5), 920-928.
- Díaz, Raúl. (2012). Discapacidad y mirada colonial. En: Dell'Anno, Amelia [y cols.]; Angelino, Alfonsina y Almeida, María E. (comps.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER.

- Edgerton, Robert. (1984). Anthropology and mental retardation: Research approaches and opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry* (8), 25-48. <https://doi.org/10.1007/BF00053100>.
- Elías, Norbert (1987). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. FCE.
- Esquivel, Valeria. (2012). Cuidado, economía y agendas políticas: una mirada conceptual sobre la organización social del cuidado en Latinoamérica. En: V., Esquivel (ed.). *La economía feminista desde Latinoamérica: Una hoja de ruta sobre debates actuales en la región*. Santo Domingo: ONU Mujeres.
- Esquivel, Valeria; Faur, Eleonor; Jelin, Elizabeth (eds.). (2012). *Las lógicas del cuidado infantil: Entre las familias, el Estado y el mercado*. IDES.
- Ferrante, Carolina. (2014). Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Inclusiones*, 1(3), 31-55.
- (2015). Políticas de cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. Vigencia de la tragedia médica personal. *Inclusiones*, Vol. Jul-Sep., 33-53.
- (2019). Ecos del estigma: políticas, discapacidad y limosna en Argentina y Chile. En: Benvenuto, Andrea y cols. (comp.). *Perspectivas Comparadas sobre Discapacidad: Francia-América Latina*. Estudios Sociológicos Editora.
- Ferrante, Carolina y Dukuen Juan (2017). “Discapacidad” y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales, DS-FCS*, 30(40), 151-168.
- Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. *Antropología Experimental*. (8), 403-428.
- (2011). Cuerpo y Habitus: El Marco Estructural de la Experiencia de la Discapacidad. *Intersticios*, 5(2), 183-209.
- Ferreira, Miguel. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Foucault, Michel. (1975). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo XXI.
- (1984). *Enfermedad mental y personalidad*. Paidós.
- (1997). *Defender la sociedad*. FCE.
- (2000)[1974-1975]. *Los Anormales*. FCE.
- Frank, Gelya. (2000). *Venus on wheels. Two decades of dialogue on disability*. Berkeley: University of California Press.
- Freidson, Eliot. (1966). Disability as Social Deviance. En: Sussman, Marvin (ed.). *Sociology and Rehabilitation*. American Sociological Association.
- García, José. (coord.) (2003). *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Fund. Luis Vives.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2002). The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability. En L. Snyder y cols. (Eds.), *Disability Studies: Enabling the Humanities*. New York: Modern Language Association, pp.56-76.

- Giddens, Anthony. (2000)[1989]. *Sociología*. Alianza Editorial. 3ra.Ed.
- Gleason, John. (1989). *Special Education in Context: An Ethnographic Study of Persons with Developmental Disabilities*. Cambridge University Press,
- Ginsburg, Faye y Rapp, Rayna. (2018). Cognitive Disability Towards an Ethics of Possibility. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1), 113–119. doi:10.3167/cja.2018.360109
- Goffman, Erving. (1997)[1959]. *La Presentación de la Persona en La Vida Cotidiana*. Amorrortu.
- (2006)[1963]. *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortou.
- (2016)[1961]. La diversión en el juego. En: Lucía Tejada [Trad.]. *Apuntes de Investigación del CECYP*, (28), 12-67.
- Gómez, Nuria (2012). Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma. En: Pié, Asun. (Coord.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Editorial UOC.
- González, Borja (2013). Reflexiones metodológicas para una aproximación a la discapacidad. En: Cairo, H. y Finkel, L. [Coords.]. *Actas XI Congreso Español de Sociología*. Madrid: Federación Española de Sociología.
- Goode, David. (1984). Presentation Practices of a Family with a Deaf-Blind, Retarded Daughter. *Family Relations*, 33(1), 173-185. doi:10.2307/584603
- Goodley, Dan, et. al (2019). Provocations for Critical Disability Studies, *Disability & Society*, 34(6), 972-997, DOI:10.1080/09687599.2019.1566889.
- Gould, Stephen. (1988). *La falsa medida del hombre*. Ediciones Orbis.
- Grossman, Herbert. (Ed.). (1973). *Manual on terminology and classification in mental retardation* (Special Publication Series No.2). American Association on Mental Deficiency.
- Guber, Rosana. (2001). *Etnografía. Método, Campo y reflexividad*. Editorial Norma.
- (2004). *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós.
- Guerrero, Joaquín. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, (26/2), 1-13.
- (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Antropología Experimental*, (11), 127-138.
- Heredia, Nadia. (2012). Corporalidades, subjetividades y discapacidad. En: Dell'Anno, Amelia [y cols.]; Angelino, Alfonsina y Almeida, María E. (comps.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER.
- Ingstad, Benedicte y Whyte, Susan (1995). Disability and Culture: An Overview. En: Benedicte Ingstad y Susan Whyte (Eds.) *Disability and Culture*. University of California Press.

- Ingstad, Benedicte y Whyte, Susan (eds.) (2007). *Disability in Local and Global Worlds*. University of California Press.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2018). Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad. Buenos Aires: INDEC.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. Población con dificultad o limitación permanente. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. En: <https://redata.indec.gob.ar/>.
- Jenkins, Richard. (1999). Culture, classification and (in)competence. En: Richard Jenkins (ed.). *Questions of Competence: Culture, Classification and Intellectual Disability*. Cambridge University Press.
- Jimeno, Myriam. (2004). *Crimen Pasional. Contribución a una antropología de las emociones*. Universidad Nacional de Colombia.
- Joy, Donna. (1971). *Sociological perspectives of mental retardation*. [Master's Theses]. 647. <https://digitalcommons.stitch.edu/etd/647>
- Karsz, Saul. (2004). La exclusión: concepto falso, problema verdadero. En: Karsz, Saul. (Coord.). *La exclusión: bordeando sus fronteras*. Gedisa.
- Klotz, Jani (2001). *Denying Intimacy: The Role of Reason and Institutional Order in the Lives of People with an Intellectual Disability*. [Tesis Doctoral]. Universidad de Sydney.
- Langness, Lewis y Levine, Harold. (eds). (1986). *Culture and Retardation: Life Histories of Mildly Mentally Retarded Persons in American Society*. Dordrecht: Reidel.
- Levin, Axel. (2019) ¿Qué determina la discapacidad en la infancia? La experiencia de la certificación estatal argentina. *Intersticios*, 13(1), 109-131.
- Lutz, Catherin y White, Geoffrey. (1986). The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*, 15, 405-436.
- Maldonado, Jhonathan (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas* (52), DOI:10.30578/nomadas.n52a3
- Matthew, Carlin. (2014). El fetiche etnográfico de Michael Taussig. *EntreDiversidades*, (2), 13-44.
- McKearney, Patrick y Zoanni, Tyler (2018). Introducción: For an Anthropology of Cognitive Disability. *The Cambridge Journal of Anthropology*. 36(1), 1–22. doi:10.3167/cja.2018.360102
- Medina, María; Mercado, Elvira y García, Isabel. (2015). La capacidad intelectual límite. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 365-372.
- Mercer, Jane. (1970). *Current Retardation Procedures and the Psychological and Social Implications on the Mexican-American*. Southwestern Cooperative Educational Laboratory.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1993)[1945]. *Fenomenología de la percepción*. Planeta-Agostini.
- (1964). *Signos*. Editorial Seix barral.
- (2003). *El mundo de la percepción. Siete conferencias*. FCE.

- Metz, Kelly, Chambers, Alex y Fletcher, Todd. (2014). Educación especial en los Estados Unidos: estatus, beneficios y retos para la inclusión. *Educación Inclusiva*, 7(2), 63-76.
- Míguez, María Noel. (2012). *La sujeción de los cuerpos dóciles: Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*. Estudios sociológicos Editora.
- Miranda, Beatriz. (2020) [2008]. Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 14 (2/2), 49-68.
- Mitra, Sophie. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability. Police Studies*, 16(4), 236-247.
- Mora, Joaquín y Aguilera, Antonio. (2000). Dificultades de aprendizaje y necesidades educativas especiales. En Mora, J. y Aguilera, A. (Coords.) *Atención a la diversidad en educación*. Kronos, pp.13-44.
- Munevar, Dora. (2013). Distanciamientos epistémicos en los estudios sobre discapacidades humanas. *Universitas humanística* (76), 299-324.
- Muñoz, Rubén (2013). Un antropólogo en la consulta hospitalaria. En Romaní, O [ed.]. *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Publicacions URV.
- Murawski, Wendy y Spencer, Sally. (2011). Collaborate, communicate, and differentiate! How to increase student learning in today's diverse schools. Corwin Press.
- Navarro, Fernando. (2006). Cinco docenas de vocablos y expresiones de traducción compleja en el ámbito de la psicología clínica. *Rev. Inter. Psicología clínica y de la salud*. 14(2), 307-330.
- Noltemeyer, Amity, et.al. (2012). The history of inequality in education. En: A Noltemeyer y C. McLoughlin (Eds.) *Disproportionality in Education and Special Education*. Springfield, IL: Charles Thomas Publisher Ltd.
- Núñez, Blanca; Pantano, Liliana y Arenaza, Alicia. (2012) *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Lugar Editorial.
- Oliver, Mike. (1990). Cultural Production of Impairment and Disability. En: Oliver, Mike. *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press.
- (1996) ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, Len (ed). *Discapacidad y sociedad*. Morata. pp.34-58.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1992). CIE-10. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión. Vol.1. Publicación Científica No.544.
- (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF]. Ginebra: OMS
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (1995). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Décima Versión. Washington, D.C.: OPS.

- Ortner, Sherry B. (2016) [2006]. *Antropología y teoría social: cultura, poder y agencia*. UNSAM-EDITA.
- Owens, Janine. (2015) Exploring the critiques of the social model of disability. *Sociology of Health and Illness*, 37(3), 385 - 403.
- Palacios, Agustina. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Fermi.
- Palacios, Claudia. (2019). *Hembrujas. Muchas voces de una lucha en la que faltan hombres*. Ed. Planeta.
- Pantano, Liliana. (1987). *La discapacidad como problema social. Reflexiones y propuestas*. EUDEBA.
- Parmenter, Trevor. (2008). Pasado, presente y futuro del estudio de la discapacidad intelectual: desafíos en los países en desarrollo. *Salud Pública de México*, 50(2), S124-S131.
- Pava-Ripoll, Nora (2016). *El capital emocional: un desafío a la ideología de la normalidad*. [Tesis Doctoral]. Universidad de Manizales y CINDE.
- Peltopuro, Minna, et.al. (2014). Borderline Intellectual Functioning: A Systematic Literature Review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(6), 419-443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.419>
- Pérez, Andrea y Rapanelli Antonella (Comp.) (2021). *Discapacidad, prácticas e investigación: interpelando a las Ciencias Sociales*. Editor CELEI-UNQ.
- Pérez, Lyda; Fernández, Aleida y Katz, Sandra (comps.). (2013). *Discapacidad en Latinoamérica: Voces y Experiencias Universitarias*. Editorial UNLP.
- Pérez, María Esther y Chhabra, Gagan. (2019) Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de Discapacidad. *Rev. Esp. Discapacidad*, 7(1), 7-27. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Pié, Asun. (2012). Fundamentos de la educación para la autonomía: los disability studies. En: Pié, Asun. (Coord.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Editorial UOC.
- Prada, Manuel. (2006). Sujeto, narración y formación desde Paul Ricoeur. En: Mena, Patricio (Comp.). *Fenomenología por decir. Homenaje a Paul Ricoeur*. Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Restrepo, Eduardo. (2007). Identidades: Planteamientos teóricos y sugerencias metodológicas para su estudio. *Revista Jangwa Pana*. 5(1), 24-35.
- Roca, Alejandra (2019). Ciencia, Cuerpo y Poder. En: Rusler, Verónica y cols. (comps.) *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades*. Editorial Facultad de Filosofía y Letras UBA.
- Romañach, Javier (2012). Ética y derechos en la práctica diaria de atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física. En: Pié, Asun. (Coord.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Editorial UOC.

- Rosato, Ana. (2012). Prólogo. En: Dell'Anno, Amelia [y cols.]; Angelino, Alfonsina y Almeida, María E. (comps.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER.
- Rosato, Ana; Angelino, Alfonsina; Almeida, María Eugenia y cols. (2008). *La discapacidad como objeto de las Ciencias Sociales: exclusión e ideología de la normalidad*. Paraná: UNER.
- Rosato, Ana y Angelino, Alfonsina (coords.). (2009a). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- Rosato, Ana; Angelino, Alfonsina; Almeida, María y cols. (2009b). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX (39), 87-105.
- Rosato, Ana; Angelino, Ma. Alfonsina; Almeida, María y cols. (2013). Estado, políticas de reconocimiento y de reparación en discapacidad. En: Pérez Lyda; Fernández, Aleida y Katz Sandra (comps.). *Discapacidad en Latinoamérica: Voces y experiencias universitarias*. Editorial UNLP.
- Rosato, Ana; Angelino, Alfonsina; Almeida, María y cols. (2017). Ideología de la normalidad y producción de discapacidad: escenas de interpelación y dialogo en la producción y circulación de saberes en la universidad. *Ciencia, docencia y tecnología suplemento*, 7(7), 330-346
- Ruiz, Juan (2016) *¿Por siempre niños? Corporalidad y discapacidad intelectual. Una aproximación sociológica al cuerpo discapacitado*. (Tesis de grado). Bogotá: Universidad del Rosario.
- Rusler, Verónica; Heredia, Marina; Campero, María José y cols. (comps.) *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades*. Editorial Facultad de Filosofía y Letras UBA.
- Salvador, Luis; García, Juan; Ruiz, Mencía y cols. (2013). Funcionamiento intelectual límite: guía de consenso y buenas prácticas. *Rev. Psiquiatría y Salud Mental*, 6(3), 109-120. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2012.12.001>
- Santarrone, María y Kaufmann, Carolina. (2005). Los “discapacitados sociales”. Política de Educación Especial durante la última Dictadura argentina. *Rev. Cultura, lenguaje y representación*, Vol. II, 75-88.
- Schalock, Robert; Luckasson, Ruth y Shogren, Karrie. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Rev. Esp. Discapacidad intelectual*, 38(224), 5-20.
- Schechner, Richard. (2012)[2002]. *Estudios de la Representación: Una introducción*. Trad. Rafael Segovia Albán. FCE.
- Schewey Lelia y Yarza, Alexander. (2020) Editorial. Estudios Críticos Latinoamericanos en Discapacidad. *Nómadas*, (52), 8-9.
- Servicio Nacional de Rehabilitación [SNR]. (2015). *Quinto anuario estadístico nacional sobre Discapacidad*. Buenos Aires: SNR.

- Sleeter, Christine. (1986). Learning disabilities. The social construction of a special education category. *Excepcional Children*. 53(1), 46-54.
- Stern, Fernando. (2005). *El estigma y la discriminación; Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Noveduc.
- Tedesco, Juan, Braslavsky, Cecilia y Carciofi, Ricardo. (1983). *El Proyecto Educativo Autoritario: Argentina, 1976-1982*. FLACSO.
- Titchkosky, Tanya. (2014). Absent Normalcy for Present Stigma: Goffman's Provocation. En: Brune, Jeffrey y Garland-Thomson, Rosemarie. (Eds.) Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34(1).
- Torres, María. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. (Tesis de Maestría). Ediciones Abya Yala – FLACSO.
- Urdaneta, Héctor. (2013). *Revisión de la categoría del cuerpo en la obra de Judith Butler*. (Tesis) Universidad Complutense de Madrid.
- Vallejos, Indiana. (2009). La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento. En: Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina (coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- (2012). Entre focalización y universalidad de las políticas en discapacidad: el enfoque de derechos. En: Dell'Anno, Amelia [y cols.]; Angelino, Alfonsina y Almeida, María E. (comps.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER.
- Vargas, Luz María. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Rev. Alteridades*, 4(8), 47-53.
- Velarde, Valentina (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV (1), 115-136.
- Venturiello, María P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Editorial Biblos.
- Wehmeyer, Michael L.; Luckasson, Ruth; Schalock, Robert y cols. (2008). Gómez Laura (trad.). El constructo “discapacidad intelectual” y su relación con el funcionamiento humano. *Rev. Esp. Discapacidad Intelectual*, 39/3(227), 5-18.
- Wolfensberger, Wolf, et.al. (1972). The Principle of Normalization In Human Services. Books: Wolfensberger Collection. https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1
- Yarza, Alexander; Sosa, Laura y Pérez, Berenice (Coords). (2019). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. CLACSO.

Referencias Normativas

- Asamblea General de Naciones Unidas. (1971). Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Resolución 2856 (XXVI).
- (1975). Declaración de los Derechos de los Impedidos. Resolución 3447 (XXX).
- (2007). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 76a sesión plenaria. Resolución A/RES/61/106.
- Decreto 84 de 2009. [Poder Ejecutivo Nacional]. Sistema Único Boleto Electrónico (SUBE). [05/02/2009]. BO: 31588.
- Decreto-Ley Provincial 10.205 de 1984. Pensiones Sociales. [23/11/1984]. BO: 20.394.
- Decreto 95 de 2018 [DNU]. Poder Ejecutivo Nacional. Modificación Ley de Ministerios. [02/02/2018]. BO: 33805.
- Disposición 648 de 2015. [Ministerio de Salud de la Nación]. Normativa Para la Certificación de Personas con Discapacidad con Deficiencia Mental e Intelectual. [31/07/2015]. BO: 33183.
- Ley 22.431 de 1981 [Poder Ejecutivo Nacional]. Sistema de protección integral de discapacitados. [20/03/1981]. BO: 24632.
- Ley 24.901 de 1997 [Congreso de la Nación Argentina]. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. [5/12/1997]. BO: [28789](#).
- Ley 25.504 de 2001 [Congreso de la Nación Argentina]. Modificación de la Ley 22.431 [13/12/2001] BO: 29795.
- Ley 26.206 de 2006 [Congreso de la Nación Argentina]. Ley de educación nacional. [14/12/2006]. BO: 31062.
- Ley 26.378 de 2008. [Congreso de la Nación Argentina]. Convención Sobre los Derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. [09/06/2008]. BO: 31422.
- Ley 26.994 de 2014. [Congreso de la Nación]. Código civil y comercial de la nación. [08/10/2014]. BO: 32985.
- Resolución 3.972 de 2002 [Consejo General de Cultura y Educación Provincia de Buenos Aires]. Actualización de Marcos Referenciales para Educación Especial. Expediente N° 5801-3453733/99
- Resolución 1.328 de 2006 [Ministerio de Salud de la Nación]. Modificación Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad. [20/09/2006]. BO: [30987](#).

Referencias de Internet

- Agencia Nacional de Discapacidad (2022). Registro Nacional de Prestadores. <https://apps.snr.gob.ar/consultarnp/aplicacion/prestadores/prestadores.html>
- Centeno, Salvador. (2018). *Norma*. En: Diccionario filosófico de Centeno. España. <https://sites.google.com/site/diccionariodecenteno/n/norma>
- Enciclopedia Médica ADAM. (2019, 20 junio 2019). Parálisis Cerebral. Atlanta (GA). <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000716.htm>
- Federación Mundial de Terapia Ocupacional. (2012, 13 diciembre). Definición de terapia ocupacional. WFOT. <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). Revisión de la Clasificación de los Trastornos Mentales para Atención Primaria. CIE11-AP. <https://www.who.int/standards/classifications/other-classifications/international-classification-of-primary-care>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2019). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Undécima Versión. [CIE-11]. <https://icd.who.int/es>.
- Organización de Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de la Mujer [ONU Mujeres]. (2019, noviembre). Hechos y cifras: Acabar con la violencia contra mujeres y niñas. <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/ending-violence-against-women/facts-and-figures>
- Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad [REDI]. (2012). Hacia la vida independiente: el financiamiento de los servicios para personas con discapacidad en Argentina. Informe. <http://www.redi.org.ar/index.php?file=Documentos/Publicaciones.html>