

Libros de **Cátedra**

Trayectorias colectivas de la discapacidad

Generaciones, especialidades y sentidos

Daniela Sala, María Eugenia Martins
y Paula Mara Danel (coordinadoras)

FACULTAD DE
TRABAJO SOCIAL

S
sociales


EDITORIAL DE LA UNLP



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA

TRAYECTORIAS COLECTIVAS DE LA DISCAPACIDAD

GENERACIONES, ESPACIALIDADES Y SENTIDOS

Daniela Sala
María Eugenia Martins
Paula Mara Danel
(coordinadoras)

Facultad de Trabajo Social



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA


EDITORIAL DE LA UNLP

Agradecimientos

Este libro es fruto del encuentro de saberes, trayectorias y vivencias compartidas. Quienes escribimos estas páginas —docentes, extensionistas e investigadoras/es de la universidad pública, gratuita y cogobernada— expresamos nuestro más profundo agradecimiento a la Editorial de la Universidad Nacional de La Plata, por el compromiso sostenido que hace posible este proyecto y por brindarnos el espacio para materializarlo.

A la Facultad de Trabajo Social de la UNLP, nuestra casa académica, gracias por ser el territorio donde el pensamiento crítico, el compromiso ético y la justicia social se vuelven horizonte y práctica cotidiana.

Al Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSYS), por su acompañamiento constante y por sostener una apuesta ineludible: la de una ciencia soberana, situada y al servicio del pueblo.

A las y los estudiantes, cómplices de este andar, gracias por sacudir nuestras certezas, encender preguntas y construir con nosotras/os desde la curiosidad insumisa y la rebeldía creadora.

A las y los graduados, colegas en el territorio, gracias por traer al aula la voz de las experiencias encarnadas, las preguntas que duelen y las luchas colectivas que nos interpelan a pensar nuestras disciplinas con los pies en la tierra y la mirada en los márgenes.

Pero este libro no tendría razón de ser sin las personas con discapacidad. A ustedes, que nos abrieron las puertas de sus vidas y nos mostraron un mundo de lucha, resistencia y dignidad, les debemos lo más profundo de estas páginas. Sus palabras y experiencias sostienen epistemológicamente este trabajo y nos permiten ensayar una justicia epistémica que reconoce sus saberes como legítimos y fundantes. Desde las perspectivas críticas latinoamericanas comprendemos a la discapacidad no solo como una cuestión de derechos o una forma de opresión social, sino también como potencia colectiva y horizonte de transformación.

Índice

Agradecimientos	8
------------------------------	----------

INTRODUCCIÓN

Tramas y nudos para pensar la discapacidad	6
--	---

CAPÍTULO 1

Discapacidad y procesos de salud, atención y cuidados.....	13
<i>María Silvia Cesanelli y Paula Mara Danel</i>	

CAPÍTULO 2

Diagnósticos en discapacidad: ¿etiquetamiento o acceso a derechos?	23
<i>Bárbara Chávez Asencio, María Silvia Cesanelli, Claudia Díaz, Daniela Sala, Amancay (Freya) Bravo Dojas, María Eugenia Sánchez y Verónica Ardohain</i>	

CAPÍTULO 3

Discapacidad y salud: aproximaciones en clave.....	36
interseccional.....	36
<i>Fiorella Pucci, Juana Valva y Bárbara Chávez Asencio</i>	

CAPÍTULO 4

Accesibilidad, práctica viva	48
<i>María Eugenia Martins y Viviana Di Lucca</i>	

CAPÍTULO 5

Disputas educativas: trayectorias de la discapacidad	59
<i>Cristian J.P. Pinedo Arcuri, Karina Oldani, Pamela Erck, Federico Gerónimo y Claudia Díaz</i>	

CAPÍTULO 6

Pequeñas historias de trayectorias y cuidados.....	73
<i>Karina Oldani, Cristian Juan Pablo Pinedo Arcuri, Viviana Nora Di Lucca, Vanesa Marinelli y María Eugenia Martins</i>	

CAPÍTULO 7

Narrativas en patas: interpelando la tríada cuerpo, espacio y discapacidad..... 85

Viviana Di Lucca, Cristian Juan Pablo Pinedo, Karina Oldani y María Eugenia Martins

CAPÍTULO 8

La construcción de accesibilidad para la gestión del riesgo 98

Viviana Di Lucca y Myriam Selman

CAPÍTULO 9

Abordaje de la discapacidad en la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo 112

Myriam Selman y Micaela Solsona

CAPÍTULO 10

Fonoaudiología y discapacidad: reflexiones para la intervención del lenguaje y la comunicación en infancias 128

María Silvia Cesanelli

CAPÍTULO 11

Las voces de las personas mayores en pandemia y pospandemia 143

Malvina Castillo, Daniela Sala, Paula Danel, Valeria Flemmer y Lisette Mendoza

CAPÍTULO 12

Personas mayores y redes sociales de apoyo..... 156

Daniela Sala y Paula Danel

CAPÍTULO 13

Investigación en movimiento: tramas abiertas en discapacidad..... 171

Eugenia Martins, Daniela Sala, Claudia Díaz, María Silvia Cesanelli

CONCLUSIONES..... 181

Daniela Sala, María Eugenia Martins y Paula Mara Danel

Autoras/es 184

INTRODUCCIÓN

Tramas y nudos para pensar la discapacidad

Daniela Sala, María Eugenia Martins y Paula Mara Danel

Este libro nace en el marco de un trabajo colectivo de investigación desarrollado en el Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS) de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata, inscribiéndose en una trayectoria de proyectos orientados a pensar la discapacidad desde enfoques críticos, situados e interdisciplinarios.

En particular, encuentra su origen en el Proyecto de Investigación y Desarrollo dirigido por la Dra. Paula Mara Danel, *Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos* que constituyó un espacio común de formación, debate y producción de conocimiento desde el cual se fueron tejiendo preguntas, enfoques y vínculos que hoy dan lugar a este volumen.

El equipo está integrado por docentes investigadoras e investigadores provenientes del Trabajo Social, la Antropología, la Fonoaudiología, la Arquitectura y la Gestión Comunitaria del Riesgo, disciplinas que aportan preguntas, métodos y lenguajes propios para pensar la discapacidad. Estas tradiciones no se superponen ni se unifican, sino que se rozan, se tensionan y se articulan en torno a problemas compartidos, construyendo un espacio de trabajo común desde el cual se abordan las trayectorias de las personas y los colectivos, las formas de habitar los espacios, los procesos comunicacionales, las prácticas institucionales y las políticas públicas.

Las reflexiones que aquí se reúnen emergen de estos procesos sostenidos de investigación, docencia y extensión, así como de experiencias de intervención en distintos campos institucionales y de diálogos continuos con personas, colectivos y equipos que forman parte de las tramas en las que la discapacidad se produce, se vive y se disputa.

En este sentido, el libro puede leerse como un gesto de cierre y, al mismo tiempo, como una apertura: una síntesis colectiva de lo trabajado en el proyecto original y un umbral hacia nuevas líneas de investigación que continúan y amplían ese recorrido.

En ese mismo movimiento, el libro se ofrece también como un material de enseñanza y de devolución, como una forma de compartir procesos, preguntas y saberes construidos colectivamente, restituyendo a la universidad pública, a los espacios de formación y a las personas involucradas parte de lo producido en ese recorrido.

Lejos de asumir definiciones cerradas, los capítulos que lo integran ponen en diálogo miradas, problemas y escalas diversas, atendiendo a las dimensiones espaciales y temporales que organizan

las trayectorias, dando lugar a una urdimbre de tramas y nudos que permiten pensar la discapacidad como una producción social situada, atravesada por tensiones históricas, generacionales, profesionales y políticas, a la vez que como una dimensión constitutiva de identidades y experiencias singulares, inscriptas en trayectorias de vida concretas y como un proceso colectivo que se configura en relación con instituciones, políticas públicas y prácticas sociales. Desde estas trayectorias la discapacidad produce sentidos, saberes y formas de acción que amplían las maneras de habitar el mundo, comprender lo social e intervenir sobre sus condiciones de posibilidad.

A partir de esta perspectiva, el libro se organiza en torno a una serie de nodos analíticos que orientan los recorridos de escritura y lectura, articulando los distintos aportes sin clausurar sus tensiones.

Un primer nodo, centrado en las trayectorias y generaciones, habilita una mirada temporal y situada sobre las experiencias de las personas y los colectivos, permitiendo atender a continuidades, rupturas y desplazamientos en los modos en que la discapacidad se produce y se vive.

Otros nodos, anclados en los campos de la salud, la educación y la accesibilidad, se presentan como escenarios privilegiados para interpretar, disputar y reconfigurar las tramas que enlazan trayectorias, instituciones, saberes expertos y políticas públicas, haciendo visibles tanto desigualdades persistentes como prácticas, negociaciones y estrategias que sostienen la vida cotidiana en contextos no siempre resueltos, y que al mismo tiempo habilitan procesos de agencia, producción de conocimiento situado y construcción colectiva de modos más justos y habitables de lo social.

De este modo, los hallazgos que se producen a lo largo del libro consisten en la posibilidad de mostrar cómo se produce, habita y toma cuerpo la discapacidad en situaciones concretas: cómo se negocian accesos, cómo se sostienen recorridos educativos y vitales, cómo se producen apoyos formales e informales y cómo emergen formas de acción que, aun en contextos desiguales, amplían las condiciones de habitabilidad y participación. En ese movimiento, los conceptos que atraviesan el libro se vuelven operativos, no como categorías cerradas, sino como herramientas analíticas para leer escenas, prácticas e instituciones.

Las voces y experiencias de las personas con discapacidad ocupan un lugar central en este proceso, en tanto saberes que tensionan marcos interpretativos, desplazan certezas y orientan la lectura de las trayectorias, las prácticas profesionales y las políticas públicas. Desde allí, se articula una perspectiva situada que no separa experiencia, intervención e institucionalidad y que encuentra en los capítulos del libro su desarrollo concreto.

El **capítulo 1** presenta una reflexión crítica y situada sobre las relaciones entre discapacidad, salud, atención y cuidados, poniendo en diálogo los aportes de las ciencias sociales con las voces de los y las protagonistas del proyecto de investigación. En el mismo se problematiza la noción de salud más allá del modelo biomédico, situándose como un campo de disputa política, epistemológica y subjetiva. También examina el fenómeno de la medicalización de la vida social como un mecanismo de control normalizador que reduce la discapacidad a déficits individuales. Destacando la manera en que la salud se vive como un proceso encarnado, dinámico y relacional, desde las narrativas sobre experiencias corporales de las personas con discapacidad entrevistadas.

Este capítulo invita a repensar las prácticas de salud y cuidado desde una ética del reconocimiento, la autonomía y la justicia social, proponiendo que la discapacidad no sea leída como déficit, sino como una variación legítima de lo humano. A través de un relato riguroso y conmovedor, ofrece claves para imaginar mundos donde las trayectorias de salud sean colectivas, encarnadas y dignas.

El **capítulo 2** propone, a partir de nociones clave, pensar la discapacidad como una producción social relacional, histórica y política, evitando tanto miradas deficitarias como interpretaciones abstractas desancladas de las condiciones concretas de vida.

Desde este encuadre, problematiza categorías clásicas del campo como normalidad, autonomía, dependencia, cuidado, inclusión y accesibilidad, mostrando cómo operan en tramas institucionales, profesionales y cotidianas que producen desigualdades, pero también habilitan negociaciones, ajustes y formas situadas de sostener la vida. En ese recorrido, enfatiza la lectura de las trayectorias como procesos colectivos atravesados por temporalidades múltiples, generaciones, políticas públicas y relaciones de poder.

El texto construye así un registro analítico para dar cuenta de zonas intermedias, ambivalentes y no resueltas de la experiencia, ofreciendo claves de lectura y criterios metodológicos para los capítulos siguientes, y estableciendo el marco desde el cual el libro piensa la discapacidad como un campo de producción de saberes situados y de disputas por las condiciones de habitabilidad de lo social.

El **capítulo 3** aborda la articulación entre discapacidad y salud desde una perspectiva interseccional, poniendo el foco en los procesos de accesibilidad y en las trayectorias desiguales de atención. Desde un enfoque relacional, comprende la discapacidad como una experiencia situada, producida en la confluencia de desigualdades sociales, prácticas institucionales y marcos normativos.

El análisis se detiene especialmente en el campo de la salud, y de la salud mental, para mostrar cómo los dispositivos sanitarios operan como espacios atravesados por relaciones de poder que distribuyen de manera desigual recursos, tiempos y legitimidades. Al pensar la accesibilidad como un proceso social y político, el capítulo ofrece claves para comprender cómo se juega, en la práctica, el derecho a la salud y para interrogar críticamente las políticas, las instituciones y las prácticas de cuidado.

El **capítulo 4** presenta a la accesibilidad como una construcción social, ética y política en disputa, dinámica y situada. Las autoras inscriben su producción en un enfoque que la concibe como un proceso relacional y abierto, que se produce colectivamente en los territorios a partir de diálogos, prácticas y luchas por los derechos. Este marco supera la visión de la accesibilidad como un estado fijo o un "puente" que conecta a un sujeto preexistente con un servicio, para entenderla como una co-producción constante que habilita la participación y la presencia plena en la vida social.

El texto recorre la evolución del concepto vinculada a los modelos de discapacidad: desde su invisibilidad en el modelo de prescindencia, pasando por su comprensión como ajuste físico para corregir déficits individuales en el modelo médico, hasta su redefinición como herramienta política en el modelo social y la Convención de la ONU (2006), que la establece como condición previa

para todos los derechos humanos. Desde una perspectiva anticapacitista y de desnormalización, proponen que accesibilizar es disputar las jerarquías corporales y la "normalidad", reconociendo la interdependencia humana.

El **capítulo 5** explora las trayectorias educativas de personas con discapacidad a partir de las narrativas recogidas en el proyecto de investigación, centrándose en la región del Gran La Plata y San Miguel del Monte.

Se estructura en cuatro ejes analíticos que permiten una comprensión multidimensional del fenómeno: el campo educativo como espacio de disputa, recuperando la teoría de Bourdieu para comprender las luchas por el capital simbólico y las posiciones jerárquicas que estructuran las trayectorias. Brinda marcos de análisis para comprender las trayectorias educativas, donde se problematiza la noción de trayectoria desde un enfoque biográfico y situado, reconociendo la incidencia de los capitales sociales, culturales y económicos. Realiza una genealogía de las políticas de educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires, rastreando los cambios normativos e institucionales desde la creación de la Educación Especial hasta las actuales configuraciones inclusivas. Y retoma el giro afectivo como perspectiva analítica, colocando en el centro las emociones, los sentires y las corporalidades para interpretar las experiencias educativas más allá de lo discursivo.

Su propuesta del “pensamiento invertido” y de los “intersticios” como espacios de operación crítica para desestabilizar miradas normativas y deficitarias, y leer las trayectorias desde sus condiciones sociales, afectivas y políticas favorece la visibilización de las narrativas, donde la discapacidad no siempre se enuncia como identidad primaria, sino como parte de una trama compleja de experiencias y luchas.

El **capítulo 6** propone una aproximación innovadora y sensible a las trayectorias educativas de personas con discapacidad, a través de la ficcionalización poética de cuatro relatos biográficos recogidos en el trabajo de campo del proyecto de investigación. Lejos de un análisis tradicional, el texto se estructura como una composición literaria donde cada historia se presenta como un “cuento”, permitiendo capturar la textura afectiva, los ritmos interrumpidos y los silencios institucionales que configuran las experiencias educativas.

Dichos relatos operan como escenarios analíticos que visibilizan de manera encarnada las tensiones entre lo individual y lo estructural. A través de un lenguaje poético y metafórico (la música, la danza, la partitura), el capítulo trasciende el registro académico convencional para escuchar lo no dicho: los matices de la autonomía, los afectos que sostienen o fracturan las trayectorias, y las decisiones cotidianas que producen inclusión o exclusión.

Este capítulo no solo amplía el repertorio metodológico para comunicar los resultados de una investigación en discapacidad y educación, sino que interpela éticamente a comprender la complejidad de las trayectorias desde una escucha atenta y corporeizada. Al convertir las historias individuales en “coreografías colectivas”, desafía la mirada patologizante y reclama una educación inclusiva que se construya desde la amorosidad, la justicia afectiva y el reconocimiento de que ninguna trayectoria suena en soledad. Un texto que ensaya una práctica de investigación más humana, política y transformadora.

El **capítulo 7** explora la relación entre cuerpo, espacio y discapacidad como una tríada dinámica que es social, política y culturalmente construida. Analiza cómo las normas espaciales y corporales generan exclusión, y propone alternativas para habitar el mundo de manera más justa e inclusiva.

Anclados en la tríada cuerpo-espacio-discapacidad las y los autores reconocen los constructos políticos que constriñen e identifican con pericia los intersticios que en tanto espacios de tensión también lo son de posibilidad. Su devenir analítico asienta sus reflexiones en una experiencia pedagógica situada como lo es *Narrativas en patas* la que en palabra de sus autores invierte el pensamiento generando conocimiento desde la experiencia corporal.

El **capítulo 8** profundiza la articulación entre discapacidad y gestión del riesgo, desplazando la accesibilidad del plano normativo hacia las condiciones materiales que sostienen, tensionan o interrumpen las trayectorias vitales en contextos de crisis. Desde una perspectiva situada, muestra cómo los dispositivos ante emergencias suelen organizarse sobre supuestos de normalidad corporal y autonomía individual que producen exclusiones.

El riesgo aparece así no como hecho excepcional, sino como dimensión estructural que se distribuye de manera desigual según vulnerabilidades preexistentes y accesibilidades efectivas. En este marco, la discapacidad deja de ser variable añadida para convertirse en lente analítica que revela fragilidades en los sistemas de protección y planificación.

Su aporte radica en pensar la accesibilidad como condición de posibilidad para una gestión integral del riesgo más allá del diseño físico o comunicacional en diálogo con las perspectivas transversales que atraviesan el volumen. En un campo aún poco desarrollado en la producción académica local, el capítulo consolida un eje innovador al inscribir la discapacidad en debates contemporáneos sobre territorio, seguridad y justicia social.

El **capítulo 9** sitúa la discapacidad como un eje central de la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo, proponiendo su transversalización como condición para construir intervenciones con enfoque de derechos.

Las autoras parten de que los desastres no son naturales, sino socialmente producidos, y sostienen que las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales que atraviesan a las personas con discapacidad forman parte de esa producción social del riesgo, analizando críticamente las representaciones sociales que circulan en la formación y en la práctica en relación a las personas con discapacidad, evidenciando tensiones entre enfoques asistencialistas y perspectivas participativas basadas en derechos.

El capítulo no solo problematiza estas matrices de sentido, sino que avanza en su operativización mediante la formulación de desafíos pedagógicos, políticos e institucionales orientados a formar facilitadores capaces de co-construir respuestas situadas, fortalecer redes territoriales y promover la participación activa de las personas con discapacidad en todos los procesos de gestión del riesgo.

El **capítulo 10** aborda críticamente la intersección entre la fonoaudiología, las infancias y la discapacidad, problematizando los marcos teóricos y las prácticas de intervención desde una perspectiva

de derechos humanos. La autora desentraña los supuestos que históricamente han orientado la clínica fonoaudiológica y propone un giro epistemológico y ético hacia prácticas más situadas, respetuosas de la singularidad y centradas en la construcción colectiva del bienestar comunicativo.

Entre sus contribuciones más significativas se destacan la integración teórica rigurosa del modelo social de la discapacidad, la sociolingüística y la perspectiva psicosocial, ofreciendo un marco sólido para desmontar prácticas normalizadoras y patologizantes. La denuncia del “diferencialismo” en la clínica, mostrando cómo las etiquetas diagnósticas y las expectativas normativas describen, pero también producen subjetividades y exclusiones, especialmente en infancias que no encajan en el modelo hegemónico. La reivindicación del rol activo de las familias y los referentes afectivos como co-constructores esenciales del proceso terapéutico, desafiando la tradicional jerarquía profesional-paciente. Y la propuesta de una fonoaudiología que dialogue interdisciplinariamente sin perder su identidad, capaz de sostener la incertidumbre y la complejidad sin recurrir a simplificaciones técnicas o protocolos rígidos.

Este capítulo constituye una invitación urgente a reflexionar sobre el lugar político de la fonoaudiología en el campo de la discapacidad y las infancias, planteando la necesidad de construir prácticas clínicas que no intervengan sobre sujetos, sino que acompañen sus trayectorias comunicativas desde el respeto, la escucha y el reconocimiento de que el lenguaje, antes que un conjunto de habilidades a corregir, es un lazo social que nos constituye.

El **capítulo 11** recupera las voces de las personas mayores en el contexto de la pandemia y la pos pandemia, atendiendo a sus experiencias, percepciones y prácticas cotidianas frente al aislamiento y la reconfiguración de los vínculos.

Desde una perspectiva situada, el texto muestra cómo las medidas sanitarias se vivieron de manera heterogénea, produciendo efectos desiguales sobre las rutinas, los cuidados y las formas de habitar lo social.

A partir de los relatos, el capítulo analiza las tensiones entre protección y autonomía, así como las tramas materiales, institucionales y afectivas que atravesaron estas experiencias. De este modo, contribuye a complejizar las representaciones homogéneas sobre las personas mayores y a pensar el envejecimiento como un proceso diverso, marcado por desigualdades, relaciones de poder y negociaciones cotidianas.

En el **capítulo 12** se abordan las redes sociales de apoyo de las personas mayores desde una perspectiva relacional que cuestiona la noción de autonomía individual y recupera la interdependencia como condición constitutiva de la vida social y como categoría con valor político.

Al situar el cuidado como una práctica históricamente organizada y atravesada por desigualdades de género, clase y territorio, el texto analiza las tramas formales e informales, incluidas las iniciativas comunitarias y del tercer sector, que sostienen las trayectorias de envejecimiento, frecuentemente en condiciones de precarización y con una fuerte carga feminizada así como el rol del Estado en su regulación, articulación y garantía de derechos. En ese recorrido, problematiza las tensiones entre familiarización del cuidado, corresponsabilidad social y políticas públicas, a la vez que señala límites y potencialidades de los arreglos existentes.

En diálogo con el campo de la discapacidad y los enfoques de derechos, el capítulo propone líneas de reflexión y orientaciones analíticas para pensar el envejecimiento como un proceso social diverso, marcado por relaciones de poder, arreglos situados y negociaciones cotidianas, así como para comprender las redes de apoyo como dimensiones centrales de la habitabilidad de lo social.

La vejez se analiza desde los estudios de la discapacidad no por una equiparación de ambas condiciones (de hecho, se valora el envejecimiento activo y saludable), sino por los importantes puntos de contacto entre ambos campos. La conexión se da, por un lado, porque las personas con discapacidad presentan hoy una mayor esperanza de vida y, por lo tanto, acceden a la vejez en mayor número. Por otro lado, tanto las personas mayores, especialmente a partir de los 80 años, como muchas personas con discapacidad comparten una mayor probabilidad de requerir cuidados a largo plazo debido a la restricción en la autonomía para realizar actividades de la vida diaria.

El **capítulo 13** cierra el volumen a modo de síntesis reflexiva y proyección, donde las autoras reconstruyen el proceso de investigación colectiva que dio origen al libro, explicitando sus fundamentos epistemológicos, sus decisiones metodológicas y los campos problemáticos emergentes que interpelan la agenda futura.

El texto se organiza en torno a cuatro movimientos analíticos que dan cuenta de la investigación como práctica viva y situada: la reconstrucción del proceso investigativo; la identificación de campos problemáticos emergentes; la presentación de los nuevos proyectos de investigación y la explicitación de los desafíos epistémicos, políticos y profesionales.

Este capítulo da cuenta del recorrido realizado e invita a quienes leen a sumarse a una agenda de trabajo abierta, donde la discapacidad es pensada como trama relacional que desborda los marcos disciplinares aislados. Con una prosa que combina rigor teórico y compromiso ético, las autoras nos recuerdan que la transformación no ocurre en abstracto ni en declaraciones grandilocuentes, sino en las tramas concretas donde se disputan accesos, reconocimientos y posibilidades de habitar lo común con derechos efectivos.

El libro se pone a disposición para la formación de grado y posgrado, para los profesionales del campo de la discapacidad y para quienes, desde sus propias trayectorias —personales, familiares, activistas o comunitarias—, buscan herramientas para comprender, interpelar y transformar las tramas en las que la discapacidad es producida, vivida y disputada. Porque pensar la discapacidad desde una perspectiva crítica y situada no es solo un ejercicio académico: es también una apuesta ética y política por mundos más justos, donde las diversidades no sean toleradas sino reconocidas como parte constitutiva de lo humano. Que este libro, tejido colectivamente, sea un compañero de ruta en ese camino.

CAPÍTULO 1

Discapacidad y procesos de salud, atención y cuidados

María Silvia Cesanelli y Paula Mara Danel

Introducción

En este capítulo presentamos una selección de los resultados derivados del proyecto de investigación y desarrollo T 112 “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos”, radicado en el IETSyS de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP, Argentina. Nos interesa especialmente compartir reflexiones y hallazgos vinculados a la relación entre salud, discapacidad y experiencias de atención, a partir de las narrativas de personas con discapacidad durante los años 2021 y 2022.

En primer término, reflexionaremos en torno a las categorías de salud desde los aportes de las ciencias sociales, con interrogantes en relación a la experiencia corporal, los padecimientos, los procesos de diagnóstico y la medicalización.

Luego analizaremos las narrativas de las personas entrevistadas en el marco de una investigación cualitativa, cuyo objetivo fue la comprensión de las trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad, prestando especial atención a las dimensiones espaciales, temporales y de sentido. Se identifica que la salud, su condición y diagnóstico operan como experiencia inaugural en los sentidos de la discapacidad, y los procesos de atención/cuidado son entendidos como espacios liminares en los que se ejerce el poder normalizante.

Finalmente, compartiremos conclusiones y reflexiones que colectivamente se desarrollaron en el marco del proyecto de investigación que, durante 5 años, produjo la colectivización de la pregunta.

La salud como concepto en disputa

El análisis de la noción de salud desde las Ciencias Sociales exige trascender la definición biomédica tradicional, para inscribirse en un campo de disputas políticas, epistemológicas y subjetivas; por lo que interesa sintetizar reflexiones en torno a la noción de salud: ¿qué concepto de salud se interpela?, ¿qué lugar ocupa el diagnóstico en el mismo?, ¿cómo se trama el concepto

de salud con el de discapacidad, en las diversas generaciones?, ¿qué estatuto asume la idea de salud en las narrativas de las personas?

Jorge Márquez Valderrama (2014) analiza la salud-enfermedad como problema histórico, y reflexiona que

“Sentirse sano” y “estar sano” no equivale solamente a la percepción subjetiva y silenciosa de la ausencia de enfermedad, o al registro positivo o negativo hecho por un tercero, autorizado por el solicitante de cuidados. Las expresamos unidas porque sabemos que además traducen la capacidad de enfermarse y recuperar algún estado de normalidad al que podría llamarse salud. (p. 51)

El autor presenta la dupla salud/enfermedad como “un problema filosófico, epistemológico y cultural en amplio sentido” (p. 52) que requiere ser analizado desde diferentes enfoques. Resulta interesante comprender a la salud desde tres perspectivas: como problema individual, como problema filosófico-epistemológico y como problema sociocultural.

Retomamos las palabras de George Canguilhem (1998), quien propone considerar a la salud como “verdad del cuerpo” (p. 36) y adiciona que no existen enfermedades sino enfermos, habida cuenta de que la misma cobra existencia en cada individuo. Esta preocupación sobre la experiencia de la enfermedad y el lugar que ocupa en la configuración de la discapacidad atraviesa las producciones de organismos internacionales de la salud, tal como lo abordan Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (2001), en relación a los derroteros clasificatorios de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Señalan que la vigente Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF) propone una relación de condicionamiento recíproco entre condición de salud y funcionamiento. El deslizamiento conceptual que emerge al inicio del siglo XXI en este organismo amplió los modos de reflexionar sobre la enfermedad como condición de salud y las limitaciones funcionales en relación a los contextos. Surge el interrogante sobre el lugar que las producciones de las ciencias sociales sobre discapacidad le han dado a la experiencia de la enfermedad o a las percepciones singulares y encarnadas de las condiciones de salud.

En consideración a la salud como problema sociocultural, apelamos a los aportes de Armus (2002, en Valderrama, 2014) quien afirma que tanto la salud como la enfermedad resultan fenómenos históricos, relacionados a diversas y complejas situaciones y no son exclusivamente naturales. Siguiendo con Valderrama (2014), “el estatuto de la enfermedad la sitúa como un par de la dupla salud/enfermedad y la inscribe en el debate sobre qué es lo normal en una sociedad determinada” (p. 63). Esto supone que la salud - enfermedad es pensada como proceso cultural, histórico y social. Cultural, porque las relaciones sociales operan modelando las percepciones en torno al desgaste corporal, la enfermedad y la muerte. Histórico, porque esas percepciones varían a lo largo del tiempo; y social, porque en cada formación social se producen diferencias de acuerdo con la clase social de pertenencia (Laurell, 1982; Stolkiner, 2012).

Las ciencias sociales de la salud, tanto como los desarrollos de la salud colectiva, proponen incluir, al binomio mencionado, la atención y los cuidados. Desde esa cuatríada salud - enfermedad - atención - cuidados contemplamos cómo la discapacidad se vincula a esos aspectos. ¿Qué percepciones sobre el desgaste corporal se asocian a la discapacidad? ¿Cómo se delinean las formas de atención y cuidado? ¿Quién define estos cuidados? ¿Cómo se cuida sin invadir? ¿Cómo se habitan los cuerpos? Cuando pensamos en la atención de personas con discapacidad ¿qué lugar le damos a sus propias concepciones de salud?

Entendiendo que los cuidados resultan un concepto polisémico, aquí lo reconocemos vinculado a las formas en que se despliegan prácticas sociales destinadas a sostener la vida, advirtiendo que los cuidados, en nuestro continente, presentan improntas familiaristas y feminizadas. En cambio, ubicamos ideas sobre tratamiento como aquellas asociadas a prácticas que buscan mitigar malestares, dolencias y que han sido hegemonizadas por la medicina científica.

“Las experiencias de dolor incluyen una dimensión moral de búsqueda de certidumbre y sentido que resulta inobservable e inaprensible desde las lentes realistas del paradigma biomédico” (Epele, 2013, p. 167).

Canguilhem (1998) nos señala que la salud es una dimensión humana e individual y que depende del cuerpo. “Este, a su vez, es “dato y “producto”, mientras que la salud “es al mismo tiempo un estado y un orden” (p. 155).

La medicalización de la vida social

Nos centramos en la tradición conceptual que identifica a la medicalización como el proceso por el cual comportamientos, estados o condiciones no patológicas se redefinen como trastornos médicos que requieren intervención profesional, expandiendo el ámbito de la medicina más allá de lo estrictamente biológico. Peter Conrad, en su trabajo seminal de 1982, define la medicalización como una forma de control social por la cual la medicina asume autoridad sobre desviaciones normativas. Este enfoque resalta cómo la medicalización no solo medicaliza cuerpos, sino también experiencias vitales, alterando percepciones colectivas sobre lo normal. Este planteamiento representa una de las reflexiones fundamentales de las ciencias sociales. Su valor reside en que posibilita la denuncia de los mecanismos mediante los cuales la hegemonía del discurso médico normaliza y marca las vidas. En otras palabras, las ciencias sociales contribuyen a desnaturalizar la producción medicalizada de la normalidad, a la vez que permiten identificar y rescatar del margen a las vidas sujetas a esa rúbrica lacerante.

Eugenia Bianchi (2019) profundiza esta idea desde Latinoamérica, analizando la medicalización de la sociedad argentina como un dispositivo que patologiza desigualdades sociales bajo fachadas terapéuticas, promoviendo una dependencia de soluciones biomédicas. Bianchi, en un fructífero diálogo con Conrad (1982) enfatiza el rol de la industria en la creación de

mercados para "enfermedades" emergentes, como el déficit de atención u otros "etiquetamientos" de las infancias.

La salud se construye tradicionalmente como ausencia de enfermedad, pero la medicalización la redefine como un estado perfecto y cuantificable, susceptible de optimización constante y coloca a la enfermedad como categoría social que legitima intervenciones, donde síntomas normales se convierten en diagnósticos accionables. Desde las perspectivas críticas de las ciencias sociales, la salud configura un constructo influido por normas culturales que excluyen diversidad corporal y funcional. Bianchi (2019) critica cómo esta dicotomía salud- enfermedad ignora contextos socio-económicos, convirtiendo pobreza o estrés en "trastornos" tratables farmacológicamente.

Ahora bien, atendiendo que la discapacidad se entrelaza con la medicalización a través de la imposición de un modelo (médico) que la reduce a déficits individuales localizados en el cuerpo, ignorando la incidencia de las relaciones y estructuras sociales; Soldatic (2013), Oliver (1998) y Grench (2011) entre otros referentes, proponen el modelo social de discapacidad, influido por el paradigma de derechos humanos, donde la discapacidad emerge de restricciones estructurales en sociedades capitalistas, no de deficiencias inherentes. Este enfoque desplaza el foco de la "corrección" biomédica a transformaciones políticas.

La medicalización de la vida social constituye un espacio de disputa, multiactoral, en el que cobra centralidad la capacidad de nombrar y diagnosticar, que es intrínseca al saber médico y genera nuevas categorías que moldean la identidad y el comportamiento. Grench (2011) sostiene que el enfoque biomédico reduce la discapacidad a una falla individual que debe ser curada, ignorando las causas estructurales (como la violencia neocolonial o la falta de recursos) que producen la deficiencia en países en desarrollo.

La medicalización de procesos vitales es analizada como un mecanismo que transforma experiencias ordinarias en problemas médicos, por lo que el análisis de las entrevistas considerará este enfoque como revelador de las condiciones de producción de la discapacidad.

La salud narrada

En este apartado analizamos una selección de las entrevistas realizadas durante el primer semestre de 2022 a personas en situación de discapacidad de entre 18 y 80 años de edad, residentes en la región Gran La Plata. Ponemos el foco en las ideas sobre salud de las personas entrevistadas, prestando especial atención a su experiencia de la misma en pandemia.

yo nací sordo. No escucho nada, nada. Si uso el audífono escucho ruidos, por ejemplo, la ambulancia, policía, teléfono... pero... la televisión... pero no como escuchar palabras, no (...). Leo los labios, sí. No escucho nada, solo ruido y nada más. Dejé de usar audífonos y ahora no escucho nada, nada. (Walter, de 36 años)

La narrativa de Walter evoca con claridad que en la última década del siglo XX, cuando esta persona era un niño, consideraban que la salud comunicativa de Walter podía lograrse si accedía al lenguaje oral, independientemente del trabajo que le demandara (Martins dos Santos, 2020); esto, sustentado desde el modelo médico hegemónico y el paradigma de la época.

¿Qué concepto de salud validamos en esta situación?

Porque cuando yo nací sordo, al año y medio, dos años, mi mamá y mi papá no sabían qué hacer. Me llevaron al hospital y el médico le dijo no se preocupe, tiene que ir a la Escuela Oral Modelo. (Walter, 36 años)

Desde pequeño viajaba todos los días a la escuela Oral Modelo, que quedaba a 60 km de su casa. Se levantaba a las 5 de la mañana para ir a la escuela, y de esta manera “aprender a hablar”. Con 36 años lo describe como sacrificio y rememora el enojo cuando su madre lo despertaba. En la escuela no le permitían hablar *lengua de señas* y le exigían utilizar la vista para leer los labios y comprender las palabras, ya que con sus audífonos no podía comprender el lenguaje por audición (la tecnología vigente en ese momento). “Está prohibido, no se puede hablar con la mano, entonces me enseñaron a hablar, hablar. Mucho, mucho, mucho esfuerzo” (Walter, 36 años).

La narrativa evidencia el modo en que la idea de salud se liga a una serie de procedimientos correctivos que emulan la búsqueda de una comunicación oral como la única posible y deseable de sostener.

Liz Crow (1996) reflexiona:

Los tratamientos específicos que se derivan de estas respuestas difieren notablemente según se basen en el modelo médico o en el social. En la actualidad, el tratamiento disponible está dominado por la interpretación individualista de la minusvalía, propia del modelo médico, como una situación trágica y problemática que es la única causa de las desventajas y las dificultades. (p. 237)

Podemos relacionarlo con el sometimiento normalizante de una infancia que es colocada en un espacio liminar (Turner, 1998). Es decir, el sistema coloca a ciertos niños en una zona de espera (liminar), en que su estatus es indeterminado y sus derechos, condicionales. En esta zona de excepción, *interregnum* se justifica una intervención intensiva y un control disciplinario (normalizante) que pretende “rescatarlos” o “corregirlos” para integrarlos al orden social hegemónico. Este proceso resulta un ejercicio de biopoder que gestiona y moldea las poblaciones futuras, sometiendo a estos niños a un régimen que niega su identidad, su historia y su agencia.

Con respecto a la pandemia, Walter menciona como inconveniente de salud a la falta de actividad física y su impacto en la sociabilidad. El aislamiento social y preventivo produjo una limitación de las interacciones y estrechamiento del espacio físico. “En ese momento, durante la pandemia, siento que perdí la fuerza... un cambio porque todo el tiempo mirando películas, no sabía qué hacer” (Walter, 36 años).

Por su parte, Osvaldo en la entrevista refiere que

requiero apoyo en todas las actividades desde la más simple como vestirme hasta las más complejas como lo es comunicarme. Me leen, me ayudan a usar el celular, cambiar de canal, ver la televisión, bañarme... no puedo hacer nada sin mis asistentes o mis familiares. Siempre requiero de apoyos las 24 horas. (Osvaldo, 25 años).

En la entrevista insiste en cómo el aislamiento preventivo afectó los procesos de salud - enfermedad - atención y cuidados. La disminución de contacto con los equipos de salud dejó marcas en la percepción corporal.

Fue muy malo el tema físico, yo necesito kinesiología porque tengo dolores, si no, y no la tuve porque tenía miedo de estar tan cerca de otra persona. Fue mi decisión. Por teléfono tuve atención, yo tengo un sistema de alimentación que tiene su atención de médico y de enfermería. (...) Me hacían los análisis que debía hacerme, en casa. Creo que lo malo fue el tema del cuerpo, de la falta de kinesiología (Osvaldo, 25 años).

La dimensión humana e individual de la salud no se puede desprender de la experiencia del cuerpo, que resulta comprendida en relación con una serie de procesos de atención que posibilitan la producción de bienestar. “Es que la kinesióloga está muy encima de uno durante mucho tiempo. Es muy riesgoso el contagio y por eso ella se protege mucho cuando me trabaja” (Osvaldo, 25 años).

La referencia a la kinesiología como una intervención que trabaja sobre el cuerpo del sujeto y produce bienestar, al tiempo que constituye un riesgo de contagio en los momentos más álgidos de la pandemia, nos remite a las ideas de salud como proceso social, en el que las relaciones hacen posible el cuidado, los descuidos y los riesgos.

Cuando era más chica, a los 11, 12 por ahí no quería salir a la calle, nada, porque me daba vergüenza. Ahora... que digan lo que digan, besito (risas)
B: No... La otra vez me invitaron a una escuela para que cuente mi experiencia y eso. Re lindo. Porque hay un chico que tiene lo mismo que yo y no sé, no anda no se anima, no... y yo ahora ya... besito (Mónica, 24 años)

Mónica es una joven que está inmersa laboralmente en la órbita municipal por la mañana y por la tarde en un comercio como recepcionista y cajera. Mónica es usuaria de silla de ruedas. Su recorrido educativo fue integrado en la modalidad común y no requirió apoyos de la modalidad especial. En la entrevista no coloca al cuerpo en un lugar central, sino que su referencia está centrada en su accionar. En lo que pudo, en lo que aprendió y en los modos en que logró “valerse por sí misma”.

soy... independiente. Dentro de todo lo que puedo, hago sola. Por suerte. Igual antes andaba con mi mamá para todos lados porque hasta los 11 tuve silla manual. De los 12 hasta ahora tengo esta, la eléctrica que me cubre IOMA. (Mónica, 24 años)

Mónica ubica el acceso a la utilización de sillas de ruedas eléctricas como forma de moverse con autonomía y desarrollar sus actividades laborales, Y por otra parte, identifica la necesidad de sostener dos estímulos kinesiológicos semanales como forma de desarrollo de actividad corporal.

Pedro tiene parkinson y cuando practica yoga dice que su cuerpo “*se siente más liviano*”. Hace referencia al dolor físico y en su relato discrimina las cuestiones de salud relacionadas con el parkinson y las que se deben a su historia de vida. Aporta:

Las molestias físicas existen (...) el tema dolor de cintura es por los trabajos que nos hicieron hacer de chico: juntar algodón, por ejemplo, que teníamos que juntar en una bolsa de arpillera con un gancho entre las piernas y la bolsa arrastrando... eso me marcó para siempre, porque es uno de los primeros dolores que aparecen, de la ciática y la cintura. (Pedro, 63 años)

Con respecto a los movimientos del parkinson que no puede controlar menciona que “eso sucede cuando estoy en público o con gente que no conozco me produce eso...”. Mientras que en yoga los movimientos “aparecen pero los disimulas” (Pedro).

Es interesante recuperar los aspectos que condicionan el bienestar. ¿Por qué siente necesario disimular los movimientos que aparecen en presencia de otro? Pedro, en la clase de yoga, le da lugar a su necesidad física y lo expresa riéndose.

Pedro registra que su condición no le permite realizar las actividades del mismo modo que antes “A la mañana temprano sé que no tengo que hacer nada porque todavía está mi mano temblando ...después, a eso de las 10, 11, ya tomé las pastillas y ahí puedo hacer algo” (Pedro).

Y por otro lado, aparece en la narrativa de María, de 65 años, una referencia al conocimiento de su cuerpo, y su bienestar. “Es como que conocemos tanto nuestro cuerpo y hasta dónde llegamos” (María).

Estas narrativas sobre la experiencia corporal, de bienestar, de padecimiento, resuenan con los aportes de Liz Crow (1996) en relación a la necesidad de dar lugar a la experiencia del cuerpo, de la minusvalía. Reflexiona:

La experiencia de la minusvalía no siempre es irrelevante, neutra ni positiva ¿cómo va a serlo si es la misma razón utilizada para justificar la opresión contra la que batallamos? ¿Cómo va a serlo si el dolor, la fatiga, la depresión y la enfermedad crónica son hechos constantes de la vida de muchos de nosotros? (p. 232).

Las personas entrevistadas otorgan un lugar central a su experiencia corporal, proceso que implica nombrarla, situar dentro de un repertorio personal de significados y hacerla disponible para compartir con interlocutores. A través de sus narrativas, desarrollan una concepción de la salud que se distancia de estereotipos de equilibrio estático, vinculando de manera procesual y dinámica con la enfermedad o condición específica, con las atenciones recibidas (o su disminución) y con los apoyos diferenciales que requieren. Este relato en primera persona confirma, como señala Crow (1996), que la experiencia corporal es fundamental para la construcción de la vida cotidiana y la subjetividad, y que las barreras ambientales y limitaciones sociales se entrelazan con la vivencia del cuerpo, produciendo lo que la autora denomina una "experiencia total".

Esta dialéctica entre lo personal y lo social se hace particularmente evidente cuando los marcos conceptuales institucionales son interpelados por las propias personas. Un ejemplo paradigmático es la crítica formulada por Roberta (50 años) al término "en situación de discapacidad", ampliamente utilizado en políticas y equipos técnicos. Para ella, este concepto implica una potencial reversibilidad (*"como que yo algún día puedo revertir esa situación"*) que no coincide con su experiencia vivida: *"yo ya la discapacidad la tengo"*. Esta observación constituye un punto crítico que expone la fricción entre una categoría analítica y administrativa —que pretende destacar el componente contextual— y la percepción identitaria y permanente de la persona. El señalamiento de Roberta no solo problematiza el lenguaje institucional, sino que subraya cómo la teoría encarnada desafía y complejiza los constructos académicos o profesionales, reclamando un diálogo más estrecho entre la experiencia subjetiva y los modelos conceptuales.

Conclusión

Las producciones de las ciencias sociales de la salud, así como las de la discapacidad, presentan una tensión en relación al lugar que se le asigna al cuerpo y la experiencia del mismo en la producción social de la discapacidad. Identificamos un reconocimiento al carácter procesual de la salud, enfermedad, atención y cuidados que denotan la necesidad de descentramiento de la hegemonía médica en la identificación y nombramiento de los padecimientos.

La relación entre condición de salud, limitaciones y barreras se articula en una cadena que tiende a consolidar certezas, donde el diagnóstico opera como una sentencia que define y clarifica lo que sucede. Si bien las clasificaciones internacionales incorporan al sujeto, su condición y su contexto, no logran desentrañar del todo el peso específico de cada uno de estos factores en la experiencia de la persona. En el trabajo de campo advertimos que las narrativas de las personas con discapacidad construyen una trama que presenta a la experiencia corporal por encima de los diagnósticos asignados. La enfermedad se encarna y tramita de manera singular. La percepción en torno al momento del día en la que se debe realizar cada acción, o la identificación de lo oportuno de la atención médica son transitados de manera simultánea con otros acontecimientos.

Este recorrido nos deja con una pregunta ética y política urgente: ¿cómo construir prácticas de salud, atención y cuidado que no sometan, que no coloquen a las personas en espacios liminares de excepción, que no patologicen su existencia? La respuesta parece germinar en las propias narrativas: en el reconocimiento de la *expertise* corporal de quien vive la discapacidad, en la descentralización de la autoridad médica como única voz legítima, y en la comprensión de los cuidados como una red relacional y situada, no como un protocolo correctivo. La salud, lejos de ser un estado estático de ausencia de enfermedad, se revela así como un proceso dinámico, negociado y encarnado —un proceso en el cual las personas con discapacidad no son objetos pasivos, sino protagonistas y narradoras esenciales.

La tarea de las ciencias sociales, entonces, no es solo denunciar los mecanismos de producción de la discapacidad, sino también amplificar esas voces y saberes encarnados, contribuyendo a imaginar y habitar comunidades donde la diferencia no sea leída como déficit, sino como una variación legítima de lo humano.

La experiencia pandémica colocó entre paréntesis algunas respuestas del sistema de salud, lo que produjo marcas en el cotidiano, el bienestar y en la percepción de las relaciones sociales.

La salud es un proceso y la experiencia corporal, soberana.

Referencias

- Canguilhem, G. (1998). La salud, concepto vulgar y problema filosófico. *Sociología: Revista De La Facultad De Sociología De Unaula*, (21), 151–158. <https://publicaciones.unaula.edu.co/index.php/sociologiaUNAULA/article/view/650>
- Crown, L. (1996). Nuestra Vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En Morris, J. (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 229-250). Narcea
- Epele, M. (Comp.), (2013). *Padecer, cuidar y tratar. Estudios socio - antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Antropofagia.
- Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato*, 50, 15-30.
- Grench, S. (2011). Recolonising debates or perpetuated coloniality? Decentring the spaces of disability, development and community in the global South. pp 87-100. *Published online*: 18 Feb 2011.
- Laurell, A. C. (1982) “La salud-enfermedad como proceso social” En: *Revista Latinoamericana de Salud*. Nueva Imagen.
- Márquez Valderrama, J. (2014) Salud/enfermedad como problema histórico en Biernat, C y Ramacciotti, K. (2014) *Historia de la salud y la enfermedad. Bajo la lupa de las ciencias sociales*. Ed Biblos.

- Martins dos Santos, A. C. (2020). Reflexiones sobre la oralización del sordo y aspectos de su educación. *Revista Enfoques Educativos*. Vol. 17 No.1: 13-25 <https://enfoqueseducacionales.uchile.cl/index.php/REE/article/download/52419/64048/205956>
- Soldatic, K. (2013) The transnational sphere of justice: disability praxis and the politics of impairment, *Disability & Society*, 28:6, 744-755, DOI: 10.1080/09687599.2013.802218
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-59). Morata.
- Stolkiner, A. y Ardila, S. (2012) Conceptualizando la salud mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericanas. *Vertex - Revista Argentina de Psiquiatría*.
- Turner, V. (1988) *El proceso ritual: estructura y antiestructura*. Taurus.

CAPÍTULO 2

Diagnósticos en discapacidad: ¿etiquetamiento o acceso a derechos?

*Bárbara Chávez Asencio, María Silvia Cesanelli,
Claudia Díaz, Daniela Sala, Amancay (Freya) Bravo Dojas,
María Eugenia Sánchez y Verónica Ardohain*

Introducción

Formamos parte del Instituto de Investigación en Trabajo Social y Sociedad de la UNLP. Durante los años 2020 al 2024 participamos del Proyecto PID 112 “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos”. Dicho proyecto de investigación tomó el desafío colectivo de poner en la agenda pública la temática de la discapacidad desde la mirada de las ciencias sociales. En tal sentido, asumimos que los estudios en discapacidad tienen una historicidad reciente, especialmente en las ciencias sociales latinoamericanas. Si bien desde principios del siglo XX se pueden encontrar intelectuales y académicos/as en los campos de la educación y la salud, su paradigma dominante estuvo marcado por un positivismo patologizante, medicalizante y normalizante.

Como parte de ese equipo interdisciplinario, somos estudiantes y profesionales de las carreras de Fonoaudiología y de Trabajo Social que tenemos recorridos educativos y laborales diversos, que incluyen la educación común y especial, formación artística, formación de formadores, hospital público y consultorio particular, centro de día privado, entre otros.

Nos proponemos reflexionar acerca de algunas cuestiones que surgen en relación al diagnóstico de personas con discapacidad, las ventajas y desventajas de acceder al mismo, las tensiones que se generan, los paradigmas desde los que se realizan, el acceso a derechos a través del certificado único, en tensión con las limitaciones que pueden presentarse por tener determinada etiqueta; junto a los deseos y necesidades de las personas con discapacidad y de quienes cuidan.

Aproximaciones y miradas acerca de la discapacidad y los diagnósticos

En este apartado nos proponemos analizar críticamente las diversas perspectivas conceptuales sobre la discapacidad y sus respectivas implicancias en los procesos de diagnóstico. Estas diferencias epistemológicas no se limitan a responder a distintos actores sociales y contextos sociohistóricos, sino que fundamentalmente se sustentan en posicionamientos teóricos y ético-políticos divergentes. Tal divergencia tiene consecuencias concretas y determinantes en las posibilidades de participación social efectiva de las personas con discapacidad.

El Modelo Médico Hegemónico y la noción de diagnóstico

Históricamente, la comprensión de la discapacidad ha estado dominada por lo que Eduardo Menéndez (1988) denomina el **modelo médico hegemónico**. Este paradigma, generado por la medicina científica, logró establecerse como la única forma legítima de atender la enfermedad, avalada por la ciencia y el Estado.

Lo que en el campo de la discapacidad se conoce como modelo médico individual (Oliver, 1998) se sustenta en un modelo lineal, que ubica el problema en tanto pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica denominada deficiencia; que es la que ocasiona la discapacidad. De acuerdo a este modelo es la deficiencia lo que causa la exclusión social y de esta forma toda la responsabilidad recae en la persona.

Desde esta mirada, las personas con discapacidad fueron y aún son objeto de evaluaciones en busca de diagnósticos que expliquen sus “limitaciones”, con el fin de “curarlas” o “rehabilitarlas”, en definitiva, “normalizarlas”. Las evaluaciones de los/las profesionales de la salud destinadas/os a establecer un diagnóstico consisten exclusivamente en la administración de pruebas estandarizadas para una población determinada (no necesariamente la de la persona a ser evaluada). Las medidas, los tests, las pruebas como protagonistas en este proceso, desestiman los aportes de las familias respecto del funcionamiento real en situaciones cotidianas.

Aquí el diagnóstico se identifica como lo central, porque permite clasificar a las personas y desarrollar un tratamiento también estandarizado. A su vez, este diagnóstico permite al/a profesional de la medicina predecir el futuro de la persona, desde qué habilidades podrá o no desarrollar hasta su expectativa de vida.

Este modelo ha sido criticado por su mirada parcial y patologizante, con un reduccionismo biológico y de carácter asistencial curativo. En nuestro recorrido desde diversas aristas en el campo, como equipo nos oponemos a pensar a la discapacidad desde la idea de tragedia personal o patología a rehabilitar.

El diagnóstico desde el Modelo Social de la discapacidad

Frente a esta perspectiva, emerge con fuerza el **modelo social de la discapacidad** (Oliver, 1998). Este modelo realiza un giro copernicano: plantea que no es la condición individual la que genera la discapacidad, sino las *barreras sociales*: prejuicios, discriminación, ambientes que no garantizan el acceso o apoyos insuficientes que limitan capacidades y oportunidades.

Se relaciona a los derechos humanos de todas las personas y analiza los factores sociales que hacen que una deficiencia se convierta en discapacitante; promueve la plena inclusión en la sociedad como ciudadano/a, el reconocimiento como sujeto de derecho y su posibilidad de pleno ejercicio.

Este enfoque se articula con el movimiento de personas con discapacidad y su lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”, reclamando la participación activa en las decisiones sobre sus vidas, y con el movimiento por la Vida Independiente, que exige los apoyos necesarios para una autonomía plena (Chávez, Pucci y Sala, 2019).

Si bien el modelo social surge en forma posterior, resulta fundamental comprender que actualmente conviven ambas perspectivas y a pesar de los avances legislativos y discursivos, muchas prácticas continúan regidas por el modelo médico hegemónico.

La artista y activista británica con discapacidad Liz Crow (1997) plantea que así como el modelo médico sólo se centra en la deficiencia como causa de todas las desventajas experimentadas; el modelo social centró su atención en las barreras discapacitantes sociales, ambientales y actitudinales, corriendo el riesgo de suponer que las deficiencias no tienen nada que ver con las experiencias de las personas con discapacidad. Ella propone un **modelo social renovado** de la discapacidad que integre la deficiencia, la experiencia subjetiva de esa deficiencia y la influencia del contexto, donde exclusión social y discriminación se combinan para discapacitar.

Entonces, las trayectorias se inscriben de modo situado, considerando el contexto social, cultural y económico que se aproxima o se aleja de la garantía y consolidación de derechos. De esta manera, se habilita un abanico de aspectos para considerar la discapacidad en clave colectiva.

Desde el modelo social de discapacidad podemos analizar que es dentro del sistema capitalista que se asocia a la discapacidad con lo anormal y lo no productivo, por lo que se relaciona al capacitismo con el capitalismo, prácticamente asimilando la capacidad física e intelectual con la condición de ser humano.

La **normalidad** es una construcción social, como refiere Carlos Skliar (2002), la palabra normal es una invención de la modernidad donde se vinculan las estadísticas que configuran “el hombre medio” con el deseo de mejorar la humanidad; el ideal se convierte en lo normal, lo que debería ser y lo demás en un desvío indeseable, una alteridad deficiente.

... si bien las leyes visibilizan y generan ciertas condiciones “de ser” de las personas con discapacidad, tanto los caóticos procesos para acceder a los servicios como el trato que reciben dentro de las instituciones terminan por dibujar una nueva línea de “no ser”. (Rojas Campos, 2015, p. 195)

En contraposición, la **perspectiva decolonial** cuestiona la imposición de la monocultura biomédica, la racionalidad médica occidental como única o superior y se abre a un diálogo de saberes que incluyen el saber popular y los saberes ancestrales de los pueblos originarios, donde la voz de las propias personas con discapacidad y sus familias puedan ser escuchadas en clave de protagonistas de sus propias vidas y no meros objetos de estudio ni fuente de información; considerando que la diversidad enriquece a la sociedad.

La perspectiva crítica sobre la discapacidad desde la cual nos posicionamos, dentro de las epistemologías del Sur, retoma el *Giro Decolonial* (Grosfoguel, 2007) que niega la universalidad de sentidos. La colonialidad es un fenómeno presente, no efecto indeseado sino condición de existencia del capitalismo y variable explicativa de situaciones de opresión, normalización y distribución desigual.

Su carácter crítico reside, según María Eugenia Hermida, en “su persistencia por poner el foco en los pasados silenciados, la matriz racializada y patriarcal de poder, los sujetos negados, los discursos menores” (2018, p. 7).

Por eso reconocemos la necesidad de un proyecto común contra el capacitismo, el patriarcado, el edadismo, el imperialismo y el colonialismo.

Desde allí retomamos la idea del **orgullo de la discapacidad**, como refiere Liz Crow (1997), se apoya en este modo de hacer frente a la discapacidad y a los distintos aspectos de la minusvalía, mediante apoyo, consejos y aprendizajes. El orgullo no se deriva del hecho de *tener una deficiencia*, sino del modo en que se comprende la opresión experimentada, el trabajo contra la discriminación y los prejuicios y el modo de vivir con las deficiencias.

El diagnóstico desde la perspectiva de la propia persona y sus referentes afectivos

El **diagnóstico** puede ser una herramienta de doble filo. Su impacto en las familias varía según la discapacidad tenga un origen prenatal, perinatal o posterior y también según la forma en que es comunicado. Pudiendo generar situaciones de negación, desesperanza y hasta rechazo/abandono, por la *estigmatización* (Goffman, 2006) en torno a la discapacidad, condicionando los modos de comunicarse y vincularse en el ámbito familiar y social, operando como un dispositivo de inferiorización.

En las infancias, para muchas familias obtener un diagnóstico genera alivio, al ofrecer una explicación a comportamientos inesperados y eximirles de una culpa socialmente impuesta, así como centrar toda la energía en tratamientos (Pava-Ripoll, 2019). En la adultez, nombrar una discapacidad no evidente puede permitir comprender y resignificar experiencias vitales (Moral, 2020; Esteban, 2021).

Atribución de identidad por parte del Estado: entre certificaciones y derechos de las personas con discapacidad

A continuación, analizaremos el proceso de obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD), conceptualizándolo como un dispositivo estatal de atribución identitaria que funciona como requisito administrativo para el acceso a derechos. Este análisis se sitúa en un contexto de claro retroceso en las garantías conquistadas por el colectivo de personas con discapacidad, manifestado tanto en recortes presupuestarios sustantivos como en cuestionamientos discursivos por parte de representantes del gobierno nacional, lo que erosiona el marco de reconocimiento y protección vigente.

El Certificado Único de Discapacidad

Para el acceso a derechos ciudadanos como salud, educación, trabajo, recreación y movilidad, la persona debe demostrar su condición a través de una **certificación**. En Argentina, esto se materializa a partir de la Ley 25.504 donde establece que el Ministerio de Salud de la Nación es el encargado de expedir el Certificado Único de Discapacidad (CUD) que se constituye como instrumento federal y gratuito que unifica las certificaciones que antes emitían las provincias. El CUD es, entonces, una política pública del Estado, una prestación en salud dirigida a las personas con discapacidad, que permite ejercer los derechos y acceder a las prestaciones previstas en las leyes nacionales 22.431 y 24.901 y Provincial 10.592, donde el Estado asegura el acceso a los servicios de atención médica, educativa y de seguridad social a las personas con discapacidad. Los beneficios a los que se puede acceder con CUD son: cobertura del 100% en las prestaciones de salud que requiera en relación a su discapacidad, incluyendo medicamentos, equipamiento, tratamientos y rehabilitación. Traslados gratuitos en el transporte público, exención de pago de peajes y libre estacionamiento, en los lugares permitidos, independientemente del vehículo en el que se traslade. Ayuda escolar anual por hijo con discapacidad, asignación familiar por hijo con discapacidad, asignación por cónyuge con discapacidad. Exención de impuestos (municipales, patente del automotor, entre otros).

Es crucial realizar una *crítica histórica* a este instrumento. Como señala Joly (2010), el certificado de discapacidad “más que servir para acceder a prestaciones médicas, fue originalmente diseñado como instrumento clasificador de la capacidad productiva de las personas”. A los y las profesionales de la medicina se les asignó el papel de determinar, en función del compromiso físico o mental “medido”, si una persona era o no explotable desde el trabajo asalariado. Esta lógica capacitista, que asimila el valor de una persona a su productividad económica, sigue prevaleciendo en gran medida.

Pensar la discapacidad en clave decolonial (Rojas Campos, 2015) implica revisar el papel del **Estado** como disciplinador, cuyo ejercicio de poder sobre los cuerpos clasificados como “no aptos” se logró mediante la medicalización de la vida y la institucionalización (el gran encierro).

La Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) fundamenta la evaluación para certificar discapacidad desde la CIE 10 para valorar la etiología de la condición de salud y la CIF para la funcionalidad -actividad, participación y factores ambientales-. La certificación debe centrarse en la funcionalidad y en las barreras contextuales más que en la mera condición de salud.

El acceso al CUD se realiza mediante la Junta Evaluadora de Certificados de Discapacidad, se estructura en dos momentos: El primer momento consiste en una entrevista de orientación, solicitud formal y la presentación de documentación requerida, que incluye: documento nacional de identidad, partida de nacimiento, certificados médicos, informes profesionales, planillas específicas de acuerdo a su condición de salud y estudios complementarios. Según normativas existen planillas específicas según el tipo de discapacidad, la cual debe ser completada por el/la médico/a especialista correspondiente (neurólogo/a, pediatra, psiquiatra), pudiendo esta requerir o no la firma de otro/a profesional no médico. Adicionalmente, se solicitan informes y evaluaciones de otros/as profesionales que intervengan en el tratamiento de la persona (psicopedagogo/a, fonoaudiólogo/a, terapeuta ocupacional, psicólogo/a, entre otros).

La segunda instancia comprende la realización de una entrevista personal con el/la solicitante y, cuando corresponde, con su tutor o apoyo judicial. Dicha entrevista es conducida por el equipo interdisciplinario evaluador, con el objetivo de profundizar en el conocimiento de la condición de salud a certificar y su funcionalidad

Visualizamos como un avance que el CUD actualmente sea otorgado luego de una **evaluación interdisciplinaria** de tres profesionales, un médico/a, y otros dos profesionales de la salud (terapia ocupacional, psicología, trabajo social, fonoaudiología, etc.) y basada en la metodología propuesta por la OMS de **clasificar funciones**, relativizando la mirada médica hegemónica.

Sin embargo, la carga burocrática y la necesidad de demostrar la condición de discapacidad nos genera una pregunta fundamental: ¿por qué el acceso a prestaciones y derechos debe estar supeditado a un proceso de certificación y etiquetamiento?

En este sentido, Axel Levin (2024) propone denominarlo **certificado de accesibilidad** para pensarlo en su valor instrumental como una herramienta estratégica para garantizar el acceso a derechos y a recursos; como un apoyo que facilitará lograr objetivos relacionados al proyecto de vida. Cuestionando su carácter descriptivo sobre las capacidades presentes y futuras, especialmente porque como refiere Gisela Untoiglich (2013) “En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz”.

La determinación del plazo de vigencia del Certificado Único de Discapacidad (CUD) por parte del equipo interdisciplinario de la junta evaluadora representa un aspecto significativo de la política pública que merece una consideración particular. Esta atribución, lejos de ser un mero trámite administrativo, puede constituirse en una herramienta estratégica con un doble propósito.

En primer lugar, actúa como un mecanismo potencial de desburocratización del acceso a los derechos. Al poder establecer vigencias acordes a la situación específica de la persona, por

ejemplo, plazos más largos para condiciones no susceptibles de cambio, se evita la obligatoriedad de renovaciones sistemáticas para todos los casos, agilizando la respuesta estatal y reduciendo la carga administrativa tanto para las familias como para el sistema de salud.

En segundo lugar, esta facultad permite cuestionar y revisar la fijeza del diagnóstico de la lógica médica hegemónica. La evaluación interdisciplinaria situada puede reconocer la plasticidad de ciertas condiciones, la evolución de las personas a lo largo de su ciclo vital y la eficacia de los apoyos y tratamientos. Al establecer una vigencia determinada, se institucionaliza la posibilidad de una revisión periódica y contextualizada, implícitamente reconociendo que la situación de discapacidad es dinámica y no una esencia inmutable de la persona.

Intervención del Estado en el contexto actual

En un contexto de crisis y ajuste, el acceso a derechos básicos se ve restringido por el vaciamiento de políticas públicas y la creciente mercantilización de los servicios. Instrumentos como el CUD (pensados como garantía) se ven deslegitimados por discursos oficiales que ubican a las personas con discapacidad como una “carga” para el Estado. Las Pensiones No Contributivas (PNC) son tratadas como un “gasto” a reducir, no como un derecho para equiparar desigualdades estructurales; incluyendo el despido de profesionales con formación que acompañaban estos procesos de acceso a derechos.

El análisis de Gago y Cavallero sobre el actual contexto argentino revela las particularidades de lo que denominan “shock neoliberal”, por su velocidad e intensidad inéditas en la implementación de políticas de ajuste; con un modo de gobernar caracterizado por la capacidad de destrucción, generación de caos y despliegue de crueldad, donde esta última “ nombra un proyecto pedagógico que desprecia la vida y tiene como objetivo político volvernos insensibles al dolor ajeno” (Gago y Cavallero, 2024, p. 2).

Este desplazamiento discursivo supone un giro ideológico que traslada la responsabilidad del Estado hacia las personas, exigiendo que demuestren su incapacidad productiva para acceder a derechos que, por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378), debieran ser garantizados de manera universal.

De esta manera el Estado no solo reduce su intervención, sino que refuerza estigmas históricos hacia las personas con discapacidad.

Aquí se evidencia la necesidad del análisis **interseccional**. La desigualdad social impacta brutalmente en la discapacidad. El capital económico y cultural de las familias determina, en gran medida, el acceso a la estimulación, la educación y la inserción laboral.

En este sentido, recuperamos los aportes de Daniel (2022) en los procesos de inclusión-excluyente

Los circuitos que transitan los/as niños/as en situación de discapacidad están vinculados a los esfuerzos socio-familiares para el acceso a la educación, a

prestaciones de apoyo o rehabilitación y a sostener la crianza en el seno de los hogares. Destacamos que, en las situaciones analizadas la discapacidad no resultaba el único vector en la producción de barreras. En la mayoría de los casos se producía un entramado entre pobreza urbana, feminización de las crianzas, acciones estatales de culpabilización (emergencia de la idea de negligencia) y mercantilización de las prestaciones. (p. 68)

Por lo cual resulta fundamental analizar la discapacidad en clave *interseccional*, donde discapacidad, género, generaciones y desigualdad, se entrecruzan generando situaciones de extrema vulnerabilidad social.

La perspectiva interseccional formulada por Kimberlée Crenshaw (1989) y desarrollada por teóricas feministas, nos permite analizar de manera situada cómo se entrelazan y potencian las opresiones de clase, género, raza, edad y capacidad, configurando experiencias únicas de discriminación y exclusión.

En el contexto de una demanda creciente en el ámbito de la salud infantil por situaciones relacionadas con trastornos del desarrollo, déficit de atención e hiperactividad, entre otras condiciones, observamos que las instituciones sanitarias suelen ofrecer respuestas estandarizadas que, en numerosas ocasiones, no contemplan la diversidad de necesidades.

Esta realidad nos convoca a reflexionar urgentemente sobre dos dimensiones interrelacionadas: por un lado, el impacto en las subjetividades de niños, niñas y adolescentes derivado de los procesos de patologización y medicalización de las infancias; y por otro, la articulación de estos fenómenos con contextos socio-familiares donde persisten vulneraciones de derechos fundamentales.

Esta situación configura un escenario donde:

- El acompañamiento terapéutico sólo es cubierto por las obras sociales mediante la presentación del certificado de discapacidad.
- La figura de maestra/o de apoyo a la inclusión se ve limitada por la desproporción entre la alta demanda y la escasa oferta de dichos cargos, resultando en intervenciones esporádicas con cada estudiante.
- El acceso a profesionales como fonoaudiólogos/as se restringe a los escasos equipos de orientación escolar en nivel inicial, escuelas especiales u hospitales públicos con significativas dificultades para obtener turnos, convirtiendo al ámbito privado en la única alternativa viable para familias con obra social o nivel adquisitivo medio-alto.

Esta configuración institucional no sólo naturaliza la medicalización como requisito para el acceso a derechos educativos, sino que profundiza las desigualdades estructurales, condicionando el desarrollo de las infancias a su capacidad de demostrar una condición de discapacidad certificable, en detrimento de respuestas educativas y sociales más integrales y basadas en el enfoque de derechos.

Reflexiones finales

Este recorrido analítico nos confronta con interrogantes fundamentales que estructuran nuestra práctica profesional y exigen una reflexión constante: qué tipos de subjetividades están produciendo las instituciones de salud en su encuentro con las infancias, y por qué observamos una tendencia creciente a la patologización y medicalización cada vez más temprana de los desarrollos infantiles. Específicamente: ¿estamos considerando genuinamente las necesidades, voces y perspectivas de los niños, niñas y adolescentes en las decisiones sobre su atención en salud? ¿Y estamos incorporando adecuadamente el saber experiencial de sus familias y referentes cuidadores?

Ante esta compleja trama, nos interrogamos profundamente sobre cómo impacta la etiqueta diagnóstica en la vida de las personas con discapacidad. ¿En qué medida el diagnóstico condiciona a la persona, limitando las expectativas sobre sus capacidades y proyectando un futuro prefijado? ¿De qué forma impacta “el diagnóstico” generalmente proveniente del ámbito de la salud en las trayectorias educativas formales e informales de niños, niñas y adolescentes? ¿Diseñar estrategias pedagógicas con el diagnóstico clínico en un lugar tan central genera una mirada fragmentada de la persona con discapacidad y desfavorecedor de la situación pedagógica particular? ¿Y de qué manera condiciona al entorno, determinando los tipos de apoyos y oportunidades que se brindan? Finalmente, debemos preguntarnos con honestidad: ¿existe un beneficio real al tener un diagnóstico, o este beneficio está condicionado por un sistema que solo reconoce y responde ante la patologización de la diferencia?

Estas cuestiones nos llevan a un núcleo problemático aún más profundo: ¿el certificado de discapacidad, en muchos casos, viene a encubrir situaciones estructurales de desigualdad, pobreza y exclusión social? Cuando las respuestas educativas, sociales y comunitarias se muestran insuficientes, el diagnóstico y la certificación de la discapacidad pueden convertirse en el único camino disponible para acceder a apoyos básicos. Esta situación paradójica nos fuerza a repensar la necesidad misma de las políticas específicas para el colectivo de Personas con Discapacidad: ¿constituyen estas políticas un avance en el reconocimiento de derechos o, por el contrario, refuerzan mecanismos de segregación?

Estas preguntas no admiten respuestas simples, pero constituyen el núcleo de nuestra responsabilidad ética y política como profesionales. Nos interpelan a construir prácticas que, sin desconocer la importancia del acceso a derechos que habilita el CUD, problematicen constantemente los efectos de subjetivación que produce y luchen por respuestas que no reduzcan a las personas a sus diagnósticos.

En función de las categorías teóricas analizadas, se hace imperativo definir cómo conceptualizamos la discapacidad desde nuestra intervención profesional. Consideramos fundamental abordar esta reflexión de manera crítica y situada, evitando conclusiones precipitadas y lineales que excluyan a los verdaderos protagonistas: las personas con discapacidad y sus redes de apoyo.

La concepción de discapacidad y salud que sustentamos como profesionales fundamenta el tipo de intervención que desarrollamos. Si reproducimos una mirada que concibe la discapacidad predominantemente como problema de diagnóstico clínico, nuestras posibilidades de intervención se ven severamente limitadas a rehabilitar y gestionar apoyos descontextualizados.

En este marco, las posibilidades de transformar las condiciones estructurales que producen y sostienen a la discapacidad se ven notablemente reducidas, perpetuándose así circuitos de dependencia institucional y reproduciendo las matrices de exclusión.

Desde el Trabajo Social y la Fonoaudiología con perspectiva socio-comunitaria y/o crítica adscribimos a una comprensión de la discapacidad como una construcción social y una relación de opresión. Desde este posicionamiento, la entendemos como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad determinada. Lo cual nos permite comprender que el significado de la discapacidad es el fruto de una disputa sociopolítica o de un consenso histórico, nunca neutral. El "déficit" es, en realidad, construido socialmente para catalogar, etiquetar y mensurar cuánto y cómo se aleja un cuerpo de la norma hegemónica del cuerpo Uno, aquél que es productivo, autónomo y se ajusta a los cánones biomédicos de normalidad. La discapacidad opera, así, como una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos que se sustenta en y reproduce asimetrías y desigualdades estructurales.

Este giro conceptual tiene una consecuencia práctica profunda: la exclusión social deja de ser una consecuencia lineal o natural de la discapacidad. Son, precisamente, los procesos sociales, económicos y culturales que excluyen a las personas con ciertas características y funcionalidades los que operan activamente en la producción social de la discapacidad. La sociedad, al erigir barreras y negar apoyos, es la que discapacita.

Esta perspectiva crítica en nuestra práctica concreta implica acompañar a cada familia en la tramitación del Certificado Único de Discapacidad no como un mero trámite administrativo para transformarse en una intervención estratégica, donde: trabajar desde la singularidad, reconociendo la trayectoria única de cada persona y su familia, sin homogenizarlas en categorías diagnósticas. Entendiendo que la discapacidad no es estática o una esencia, sino un proceso dinámico que se modifica a lo largo de la vida y en interacción con el entorno. Y problematizar el etiquetamiento, aprovechando el momento de la certificación no para fijar una identidad, sino para desnaturalizar la lógica que reduce a la persona a un diagnóstico, y para visualizar las barreras que limitan su plena participación.

Por otra parte, es imperativo que el Estado garantice el acceso a los derechos sin que éste dependa exclusivamente de procesos de etiquetamiento y certificación diagnóstica. Desde nuestro quehacer profesional, esta exigencia genera una tensión constitutiva: por un lado, concebimos la subjetividad como una construcción singular y, a la vez, colectiva, situada históricamente y socialmente inacabada; por otro, nos enfrentamos a diagnósticos que, como herramientas clasificatorias, implican necesariamente posibilidades y limitaciones generalizables. Esta tensión se ve agudizada por el reconocimiento de que nuestro discurso profesional, en tanto está ligado a un saber académico-institucional, produce efectos performativos en la vida de las personas, contribuyendo a configurar las realidades que nombra.

Frente a este desafío, desde nuestro equipo de investigación hemos optado por una metodología que prioriza la recuperación de historias mínimas en relación con la experiencia de la discapacidad. Estamos convencidas de que son estas narrativas, estos relatos que significan lo vivido, las que permiten la producción de saberes situados desde una polifonía de voces (Daniel y Sala, 2022), desafiando los relatos hegemónicos y uni voces.

Este posicionamiento nos impulsa a un cambio epistemológico crucial: dejar de pensar en la discapacidad como “el tema de” o “el problema de” alguien, para comenzar a pensarla como una perspectiva, un lugar desde el cual observar y criticar el orden social y sus mecanismos de exclusión. Solo desde este lugar podremos escuchar genuinamente las voces de las personas con discapacidad y reflexionar críticamente sobre cuestiones nodales:

¿En dónde quedan los derechos cuando hay carencia de recursos económicos? La retórica de los derechos se vacía de contenido cuando no existen los soportes materiales para su efectivo ejercicio, evidenciando la profunda brecha entre el reconocimiento formal y la realización factual de la ciudadanía.

¿Podemos plantearnos resignificar el CUD cuando es el único acceso a un acompañamiento en terapias y otros derechos? Nos vemos obligadas a habitar la paradoja de utilizar un instrumento que puede etiquetar, pero que, en el contexto actual, se erige como la llave indispensable para acceder a apoyos vitales. La pregunta por su resignificación apunta a desactivar su lógica patologizante mientras se lucha por su función de habilitador de derechos.

¿Será posible encontrar un equilibrio? No como conciliación cómoda, sino en la capacidad de sostener esta tensión de utilizar las herramientas disponibles sin naturalizarlas, garantizar el acceso aquí y ahora mientras se trabaja incansablemente por construir un horizonte de universalidad donde la certificación de un déficit no sea el requisito para ser considerado sujeto de derecho.

Ante esto, nos preguntamos: en un contexto neoliberal, ¿sería posible un acceso más universal a las prestaciones, basado en las necesidades (sean momentáneas o prolongadas) y no en un etiquetamiento temprano? El desafío, como plantea Hermida (2019), es reinventar el Estado desde nuestra experticia profesional, limitando sus sesgos patriarcales, eurocéntricos y disciplinadores, para potenciar su capacidad emancipadora en la reivindicación de derechos vulnerados.

Referencias

- Cesanelli, M. S. y Díaz, C. E. (2021). Discapacidad modelo social y abordaje en la formación de educadores, *Revista Escenarios* (34). <https://revistas.unlp.edu.ar/escenarios/articulo/view/13350>
- Chávez, B., Pucci, F. y Sala, D. (2019). Configuración de identidades colectivas a través de las prácticas políticas en el campo de la discapacidad en Tello, C. y Daniel, P. *Decolonialidad*,

- identidades divergentes e intervenciones.* (pp. 52- 67) EDULP <http://se-dici.unlp.edu.ar/handle/10915/97864>
- Crenshaw, K. (1989). "Desmarginalizando la intersección de raza y sexo: una crítica feminista negra a la doctrina antidiscriminación, la teoría feminista y la política antirracista", Universidad de Chicago *Forum Legal*: vol. 1989, artículo 8.
- Crow, L (1997). Nuestra Vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En Morris, J. *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad.* (pp. 229-250) Ed. Narcea.
- Daniel, P. M. (2019). Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina. En Yarza de los Ríos, A., Sosa, L. M. y Pérez Ramírez, B. (coord.) *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina.* (pp. 75-100) CLACSO. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/139465>
- Daniel, P. M. (2022). Discapacidad e infancias en las tramas de desigualdad. *Desidades Revista* (33), 203-215. <https://doi.org/10.54948/desidades.v0i33.52436>
- Daniel, P. M. y Sala, D. (2022). Debates disciplinares del Trabajo Social en el campo gerontológico. En Casas Torres, G. y Piña Morán, M. *Evidencias internacionales de trabajo social en gerontología: el ámbito comunitario.* (pp. 73-90) Escuela Nacional de Trabajo Social-Universidad Nacional Autónoma de México. https://www.trabajosocial.unam.mx/publicaciones/2022/Portadas_pdf/Ambito_Comunitario.pdf
- Esteban, L. et al. (2021). Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 23-43
- Gago, V. y Cavallero, L. (2024). Un límite para el totalitarismo de mercado. Feminismos vs. casta financiera. *Revista Anfibia.* UNSAM revistaanfibia.com/feminismos-vs-casta-financiera/
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada.* Amorrortu
- Grosfoguel, R. (2007). Descolonizando los universalismos occidentales: el pluriversalismo transmoderno decolonial desde Aimé Césaire hasta los zapatistas. En Grosfoguel, R. y Castro-Gómez, S. (eds) *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global.* Siglo del Hombre Editores.
- Hermida, M. E. (2018). Cruces entre marxismo y pensamiento nuestroamericano para un Trabajo Social situado y crítico. *Encuentro de la región sur de ALAEITS. Dilemas y desafíos para la formación e intervención en contextos neoliberales. Hacia la construcción del estado de la cuestión en materia de formación, investigación y extensión del Trabajo Social en nuestra región.*
- Hermida, M. E. (2019). La intervención profesional en el capitalismo neoliberal: revisar el enfoque de derechos desde las teorías críticas del Sur. *Abordajes UNLaR*, 7 (13), pp.7-29.
- Joly, E. (2010). Salud Integral de las personas con discapacidad. Ponencia en *Congreso de países del Mercosur sobre Bioética y derechos humanos.* Tema: El Derecho a la Salud. Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, Cátedra Libre de Derechos Humanos de la Facultad de Medicina de la UBA- BIO&SUR Asociación de Bioética y Derechos Humanos.

- Levin, A. (2024). El trabajo con el certificado de discapacidad. Un estudio sobre las estrategias profesionales en el monovalente de salud mental infanto-juvenil argentino. *Runa* 45.1, 227-246
- Menendez, E. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*. 30 de abril al 7 de mayo de 1988, 451-464.
- Moral Cabrero, E., Huete García, A., & Díez Villoria, E. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española De Discapacidad*, 8(2), 7-31. Recuperado a partir de <https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/705>
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. *Discapacidad y sociedad*. (pp. 34-58) Ediciones Morata.
- Pava-Ripoll, N. A. (2019). Padres y madres de niños/as con discapacidad. La ruptura de una ideología. En Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes y Pérez Ramírez, Berenice (coord.) *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. (pp. 227-240) CLACSO. ISBN 978-987-722-553-2
- Quijano, A. (2014). Colonialidad del poder y clasificación social. En de Sousa Santos, B. y Meneses, M. P. (2014) *Epistemologías del Sur (Perspectivas)*. (pp. 67- 107) Ediciones Akal.
- Rojas Campos, S. M. (2015). "Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia." En *REALIS*, 5 (2), 175-202.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Miño y Dávila.
- Untoiglich, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc.
- Yarza de los Ríos, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M. E. y Míguez Passada, M. N. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En Yarza de los Ríos, A., Sosa, L. M. y Pérez Ramírez, B. (coord.) *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. (pp. 21-44) CLACSO. ISBN 978-987-722-553-2

CAPÍTULO 3

Discapacidad y salud: aproximaciones en clave interseccional

Fiorella Pucci, Juana Valva y Bárbara Chávez Asencio

Introducción: ¿por qué mirar salud y discapacidad juntas?

Pensar la salud y la discapacidad de manera articulada supone interrogar los modos en que las instituciones producen accesos desiguales al derecho a la salud. Este capítulo se propone abordar estos cruces poniendo el foco en la accesibilidad como proceso social, atravesado por disputas cotidianas, relaciones de poder y prácticas institucionales que definen -y muchas veces restringen- las formas de vivir, cuidar (se) y ejercer derechos.

Lejos de concebir la discapacidad como una condición fija o estrictamente individual, la abordamos como una experiencia situada, producida en la trama desigual de lo social, donde operan de manera simultánea la pobreza, el género, la sexualidad, las relaciones de cuidado y las instituciones que organizan el acceso a bienes, servicios y reconocimientos. Desde esta perspectiva, la discapacidad no se localiza exclusivamente en los cuerpos, sino en los vínculos sociales, las normas y los dispositivos que configuran las posibilidades de participación y de vida cotidiana. En este sentido, partimos de entender que la discapacidad no preexiste a las instituciones, sino que se configura en y a través de ellas.

El análisis de salud y discapacidad ha adquirido una creciente relevancia en las ciencias sociales, en tanto permite cuestionar supuestos naturalizados sobre los cuerpos, las capacidades y los modos legítimos de atención. Este abordaje reconoce que las experiencias de discapacidad se construyen en estrecha relación con los dispositivos de salud y los modelos de atención vigentes. En este sentido, el campo sanitario no actúa únicamente como un espacio de atención o respuesta a la discapacidad, sino como un actor central en su producción social. A través de dispositivos, clasificaciones diagnósticas, jerarquías profesionales y marcos normativos, las instituciones de salud participan activamente en la definición de quiénes son reconocidos como sujetos con discapacidad, qué necesidades resultan legítimas y qué trayectorias de atención se tornan posibles. De este modo, la discapacidad emerge no solo como una condición, sino como el resultado de prácticas institucionales situadas que organizan, regulan y producen experiencias diferenciadas de acceso a derechos.

En este escenario, los marcos normativos adquieren un papel central, en tanto no solo regulan las prácticas sanitarias sino que también instituyen sentidos, habilitan determinados modos de intervención y delimitan los horizontes de reconocimiento de los sujetos. La Ley Nacional de

Salud Mental N° 26.657, la cual forma parte del campo de la salud y la discapacidad, opera de manera situada y local a la hora de pensar líneas de acción y construcción de discursos con perspectiva en derechos humanos para las personas en situación de discapacidad. En este sentido, y con el apoyo normativo de la ley, se lograron transformaciones sustanciales en diversos aspectos desde un enfoque de derechos humanos, que permiten otros análisis de los dispositivos de atención, la modificación en las lógicas de funcionamiento y el cambio sustantivo en las trayectorias de las vidas de personas con discapacidad.

El análisis de la salud mental y la discapacidad como procesos inscriptos en el campo de la salud exige superar la mirada biomédica tradicional para situarse en un enfoque histórico, social y político. Sus significados no son universales ni estables, sino que se redefinen en función de los contextos normativos, las prácticas institucionales, los criterios profesionales de legitimación y los marcos culturales que asignan valor, visibilidad o marginalidad a determinados cuerpos y experiencias. Desde esta perspectiva, la salud deja de pensarse como un territorio neutro y se presenta como un campo donde se inscriben y reproducen desigualdades estructurales que modelan el acceso, la continuidad y la calidad de las intervenciones. En este marco, el enfoque interseccional aporta una herramienta analítica central para comprender cómo se producen y acumulan desigualdades en el acceso a la salud.

Este capítulo propone trazar un mapa crítico de estos cruces: Salud, salud mental y discapacidad, no con la pretensión de ofrecer respuestas definitivas, sino con el objetivo de visibilizar aquello que el discurso sanitario tiende a ocultar: pensar a las mencionadas categorías desde una perspectiva interseccional, va a implicar reconocer sus dimensiones políticas, económicas, culturales, sociales/comunitarias, lo que nos va a permitir problematizar las lógicas de intervención.

Marco conceptual: definiciones y enfoques para pensar la salud y la discapacidad en clave de interseccionalidad

Este apartado se sitúa en una perspectiva teórica que articula aportes de la salud colectiva, los estudios críticos sobre discapacidad, los feminismos críticos y la interseccionalidad, desde la cual se desarrollan los conceptos centrales que orientan el análisis del capítulo. Este marco conceptual permite abordar las prácticas sanitarias y los dispositivos institucionales no como espacios neutrales, sino como ámbitos atravesados por relaciones de poder que producen accesos, exclusiones y formas diferenciadas de cuidado.

Desde este posicionamiento, la intención no es ofrecer definiciones cerradas ni exhaustivas, sino situar las categorías de salud, discapacidad e interseccionalidad en el marco de los debates contemporáneos que atraviesan las ciencias sociales y el campo de la salud. Se trata, más bien, de construir herramientas analíticas que permitan comprender la complejidad de los procesos de atención, cuidado y accesibilidad en contextos institucionales concretos.

En este sentido, los conceptos aquí desarrollados no se presentan como categorías abstractas o universales, sino como nociones históricamente situadas, atravesadas por disputas políticas, normativas y epistémicas.

Discapacidad: construcciones normativas, políticas y sociales

Partimos de comprender que la discapacidad es una construcción normativa, política y social, producida en la relación entre cuerpos, instituciones y contextos históricos y sociales. Desde esta perspectiva, es concebida como una experiencia situada atravesada por prácticas institucionales, marcos regulatorios y relaciones de poder que inciden en las posibilidades de participación, cuidado y ejercicio efectivo de derechos, y no como una condición individual ni exclusivamente biomédica.

La comprensión de la discapacidad ha experimentado transformaciones significativas durante las últimas décadas. La adopción de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, OMS, 2001) implicó un desplazamiento del foco desde la noción de deficiencia hacia un enfoque biopsicosocial, que articula funciones corporales, actividades, participación y factores contextuales. Este giro permitió visibilizar que la discapacidad no reside exclusivamente en el cuerpo, sino que se configura en la interacción entre las características individuales y las barreras sociales, ambientales y culturales que condicionan las posibilidades de participación.

Este avance conceptual fue consolidado en el plano normativo por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que propone un enfoque de derechos humanos y define la discapacidad como una condición socialmente producida. La Convención interpela a los Estados a remover los obstáculos que limitan la participación plena, el acceso a bienes y servicios y la igualdad sustantiva. Su impacto en América Latina -y particularmente en Argentina- ha sido decisivo para reposicionar la discapacidad como un asunto político y social, y no meramente clínico o asistencial.

En esta línea, el concepto de *personas en situación de discapacidad* resulta fundamental, ya que enfatiza el carácter relacional y situado de esta condición. Brogna (2006) propone comprender la discapacidad como un concepto complejo, cuya aproximación exige pensarla en la diada discapacidad–sociedad. Para ello, la autora distingue tres coordenadas analíticas: la condición de discapacidad, la situación de discapacidad y la posición de discapacidad. En particular, la noción de situación de discapacidad se construye en la intersección entre cuerpos, instituciones, marcos normativos y contextos socioeconómicos que habilitan o restringen el ejercicio efectivo de derechos. Esta perspectiva se distancia de enfoques centrados exclusivamente en el diagnóstico y permite analizar la discapacidad como un fenómeno producido en el entramado social y en las prácticas institucionales concretas.

Comprender la discapacidad desde esta perspectiva implica desplazar miradas naturalizadas sobre los cuerpos y las capacidades, e interrogar los modos en que las instituciones participan

activamente en su producción. Los sistemas de salud, protección social y cuidado no operan como escenarios neutrales, sino como espacios que clasifican, regulan y jerarquizan a las personas a partir de criterios de normalidad, autonomía y productividad. En este sentido, la discapacidad se configura también en las prácticas profesionales, en los tiempos institucionales, en las exigencias administrativas y en las formas de reconocimiento o deslegitimación que atraviesan las trayectorias de atención.

Así, referirnos a personas “en situación de discapacidad” no constituye únicamente una elección terminológica, sino una toma de posición política y epistemológica. Esta denominación desplaza el foco desde el cuerpo individual hacia las relaciones sociales que generan barreras, dependencias y desigualdades, y permite visibilizar el rol activo de los dispositivos institucionales en la producción de accesibilidad o exclusión. Asimismo, habilita a problematizar la persistencia de lógicas tutelares y prácticas de normalización que, aun en marcos normativos orientados por los derechos humanos, continúan organizando gran parte de las intervenciones.

Desde esta perspectiva, la discapacidad se configura como una experiencia situada, atravesada por múltiples dimensiones sociales que inciden de manera directa en las trayectorias de atención, el acceso a derechos y las formas de participación. Las desigualdades de género, clase social, edad, sexualidad y territorio se articulan produciendo recorridos institucionales heterogéneos, frecuentemente marcados por obstáculos acumulativos. Esta mirada no supone desconocer la existencia de condiciones corporales o funcionales concretas, sino desplazar el foco desde una comprensión individualizante hacia el análisis de los dispositivos, prácticas y relaciones que producen accesos y exclusiones en el sistema de salud. Este desplazamiento resulta clave para el abordaje interseccional y relacional de las trayectorias de cuidado que se desarrollará en los apartados siguientes.

Salud y salud mental: transformaciones recientes y disputas en el campo

La categoría de salud ha sido históricamente definida y disputada en el cruce entre saberes médicos, marcos normativos y proyectos políticos. La definición clásica de la Organización Mundial de la Salud, que la concibe como un estado de bienestar físico, psíquico y social y no solo como ausencia de enfermedad, supuso un desplazamiento respecto del modelo estrictamente biomédico al reconocer la responsabilidad de los Estados en la garantía de condiciones de vida que posibiliten dicho bienestar. Sin embargo, esta formulación ha sido objeto de múltiples críticas por su carácter idealizado y por la dificultad de traducirse en prácticas concretas en contextos atravesados por profundas desigualdades sociales.

En América Latina, los desarrollos de la salud colectiva y del pensamiento médico-social -con aportes centrales de Testa (1989), Laurell (1982) y Menéndez (1985)- avanzaron más allá de esa definición al proponer una ruptura con los modelos centrados exclusivamente en la patología individual. Desde estas perspectivas, la salud y la enfermedad se comprenden como procesos históricos y sociales, estructurados por las condiciones de vida, las relaciones de trabajo, los

modos de organización social y las políticas públicas. Esta concepción desplaza la atención del individuo aislado hacia los determinantes sociales de la salud y permite visibilizar cómo las desigualdades de clase, género y territorio se inscriben de manera diferencial en los cuerpos y en las trayectorias vitales.

En este sentido, Stolkiner y Gómez (2012) desarrollan la noción de proceso salud–enfermedad–cuidado, que incorpora de manera explícita las dimensiones subjetivas, sociales e institucionales que atraviesan las experiencias de salud. El énfasis en el cuidado supone una “clínica ampliada” que no se limita al abordaje del síntoma, sino que considera al sujeto en su integralidad, reconociendo sus condiciones materiales de existencia, sus vínculos, sus redes de sostén y sus recorridos institucionales. Esta perspectiva exige transformar las formas de organización del trabajo en salud, promoviendo prácticas interdisciplinarias, horizontales y articuladas, orientadas a la construcción de autonomía y no solo al control del padecimiento.

Desde este prisma, la salud deja de pensarse como un territorio neutro para presentarse como un campo atravesado por relaciones de poder que organizan el acceso a recursos, la legitimidad de las demandas y las posibilidades de ser escuchado. Los dispositivos sanitarios no solo producen intervenciones clínicas, sino también discursos, clasificaciones y prácticas que definen qué cuerpos resultan inteligibles, qué padecimientos son reconocidos y qué experiencias quedan relegadas o deslegitimadas. En este punto, la articulación con la discapacidad adquiere especial relevancia: las categorías diagnósticas, las expectativas de autonomía y los criterios de “normalidad” operan como matrices que distribuyen, de manera desigual, tiempos, recursos y formas de reconocimiento.

En el campo de la salud mental, estas tensiones se expresan de manera particularmente aguda. Durante décadas, la atención estuvo organizada a partir de un modelo fuertemente biomédico y asilar, centrado en la patologización, la segregación institucional y la restricción de derechos bajo supuestos de peligrosidad, incapacidad y tutela. La internación en hospitales monovalentes se consolidó como dispositivo privilegiado, con escasa articulación con redes comunitarias y con profundas consecuencias en términos de estigmatización, pérdida de vínculos y expulsión del espacio social, especialmente para las personas en situación de discapacidad psicosocial.

Los lineamientos impulsados por organismos internacionales, entre ellos la Organización Mundial de la Salud, han promovido en las últimas décadas un modelo de atención integral, comunitario y centrado en derechos humanos. Este enfoque propone trascender la lógica hospitalocéntrica e incorporar estrategias de prevención, rehabilitación psicosocial y participación activa de las personas usuarias en sus procesos de cuidado, integrando la salud mental en los sistemas generales de atención con fuerte anclaje territorial. La desinstitucionalización, en este sentido, no se reduce al cierre de instituciones, sino que implica la construcción de redes de atención que permitan sostener la vida cotidiana en comunidad.

En Argentina, la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 constituye un hito en esta reconfiguración. La normativa introduce un enfoque de derechos que promueve la presun-

ción de capacidad jurídica, el acceso a apoyos para la toma de decisiones, la atención interdisciplinaria y la prioridad de los dispositivos comunitarios por sobre las internaciones prolongadas. Sin embargo, su implementación se despliega en un escenario atravesado por la persistencia de lógicas biomédicas, la fragmentación del sistema de salud, la insuficiencia de recursos y las resistencias institucionales a transformar prácticas históricamente arraigadas.

Pensar estos procesos desde la noción de campo (Bourdieu; 1990) permite comprender que las transformaciones en salud mental no se producen de manera lineal ni homogénea. El campo de la salud mental se configura como un espacio de fuerzas donde diversos actores —profesionales, instituciones, organismos estatales, organizaciones de usuarios y familiares, movimientos de derechos humanos— disputan definiciones de padecimiento, criterios de tratamiento, legitimidades profesionales y recursos materiales y simbólicos. En este entramado, las personas en situación de discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad psicosocial, ocupan posiciones atravesadas por múltiples asimetrías de poder que condicionan sus posibilidades de participación y de ejercicio de derechos.

Desde esta perspectiva, los procesos de salud–enfermedad–cuidado no pueden entenderse al margen de las trayectorias desiguales que recorren quienes consultan por motivos de salud mental. El acceso a la atención no garantiza, por sí mismo, el acceso efectivo al cuidado: las trayectorias asistenciales se ven frecuentemente interrumpidas por barreras administrativas, tiempos institucionales que no se ajustan a las necesidades de las personas, dispositivos desarticulados y prácticas tutelares que limitan la autonomía. Estas discontinuidades se intensifican cuando la discapacidad se articula con condiciones de pobreza, desigualdades de género o inserciones territoriales marcadas por la precariedad.

En este sentido, la lectura en clave de salud colectiva y campo de salud mental resulta fundamental para el propósito de este capítulo. Permite situar las experiencias de las personas en situación de discapacidad dentro de un entramado de relaciones de poder, decisiones de política pública y modelos de atención en disputa. Al mismo tiempo, prepara el terreno para el análisis interseccional y relacional de las trayectorias que se desarrollará en los apartados siguientes, donde la accesibilidad y las desigualdades en los procesos de atención serán retomadas como dimensiones centrales para comprender cómo se juega, en la práctica, el derecho a la salud mental.

La interseccionalidad como herramienta analítica y política

La noción de interseccionalidad, desarrollada inicialmente en el marco del feminismo negro estadounidense, aporta una herramienta clave para analizar cómo las desigualdades sociales se articulan y se refuerzan mutuamente en las experiencias de determinados colectivos. Tal como señala Crenshaw (1989), las situaciones de opresión no pueden comprenderse a partir de un único eje de diferenciación —como el género, la clase o la raza—, sino como el resultado de su entrecruzamiento, que produce formas específicas y situadas de subordinación. Este enfoque

permite superar lecturas fragmentadas de la desigualdad y cuestionar los abordajes que aíslan dimensiones analíticas como si operaran de manera independiente.

Sin embargo, diversos aportes críticos han advertido sobre los riesgos de una utilización despolitizada o meramente descriptiva de la interseccionalidad. Parra y Busquier (2022) señalan que su expansión acrítica en ciertos ámbitos académicos ha tendido a vaciarla de contenido político, reduciéndola a una enumeración de variables que homogeneizan experiencias profundamente heterogéneas. Frente a ello, las autoras proponen recuperar el anclaje de la interseccionalidad en las luchas, los activismos y las resistencias históricas de los sujetos situados en los márgenes, restituyendo su potencia crítica para interpelar las estructuras de poder.

Desde esta perspectiva, la interseccionalidad no remite sólo a la coexistencia de desigualdades, sino a los modos en que estas se jerarquizan y se producen relacionamente. Los espacios de privilegio se sostienen en la exclusión sistemática de otros, y los relatos hegemónicos tienden a universalizar experiencias que invisibilizan las condiciones materiales y simbólicas de quienes ocupan posiciones subalternas. Reconstruir estas tramas resulta central para comprender cómo se configuran las desigualdades y cómo se legitiman en distintos campos sociales.

En el campo de la salud, y particularmente en la articulación entre salud y discapacidad, el enfoque interseccional adquiere una relevancia específica. Permite analizar cómo las trayectorias de las personas en situación de discapacidad se estructuran en la confluencia de múltiples ejes de desigualdad -género, clase, territorio, sexualidad, edad- que condicionan el acceso a cuidados, la legitimidad de las demandas y las posibilidades de participación. Así, la interseccionalidad se constituye en una herramienta indispensable para comprender por qué las experiencias de discapacidad en el sistema de salud no son homogéneas y por qué ciertos sujetos enfrentan barreras acumulativas que exceden ampliamente su condición funcional.

Accesibilidad: condición para el ejercicio del derecho a la salud

La pregunta por la accesibilidad en el campo de la salud remite a indagar en qué condiciones y con qué efectos, sobre las trayectorias de atención, se produce el encuentro entre los sujetos y las instituciones. Acceder a un servicio no implica necesariamente acceder al derecho a la salud, sino apenas atravesar una puerta que puede habilitar cuidados o, por el contrario, reproducir exclusiones. Desde esta perspectiva, la accesibilidad se presenta como un problema central para comprender cómo se configuran -o se obturan- las posibilidades de ejercicio efectivo de derechos.

En el marco normativo argentino e internacional, la accesibilidad constituye un eje central para garantizar el derecho a la salud. Este concepto comprende dimensiones diversas -física, comunicacional, económica, administrativa, simbólica y actitudinal- que, en conjunto, buscan asegurar que las personas puedan acceder a los servicios de salud en condiciones de igualdad. Sin embargo, la evidencia muestra que estas dimensiones no se materializan de manera homo-

génea en el sistema público, sino que se despliegan de forma desigual según los contextos institucionales y las posiciones sociales de los sujetos. En las trayectorias de las personas en situación de discapacidad, estas barreras suelen intensificarse y superponerse, por lo que la perspectiva interseccional se vuelve indispensable para comprender por qué y cómo se producen determinadas exclusiones en el campo de la salud.

En este sentido, Comes et al. (2006) advierten que la accesibilidad no debe pensarse únicamente desde aquello que las instituciones ofrecen en términos de servicios, sino como una construcción que emerge en la relación entre los sujetos y los dispositivos de salud. Desde esta mirada, los servicios no solo brindan atención, sino que también operan como productores de discursos que se entranan en las representaciones y prácticas de la población. Tal como señalan las autoras, estos discursos contribuyen a definir qué cuerpos, qué padecimientos, qué sexualidades y qué experiencias resultan legibles y atendibles dentro del sistema de salud. De este modo, la accesibilidad ocurre -o no- en el encuentro posible entre usuarios e instituciones, un encuentro atravesado por relaciones desiguales de poder, saberes previos y experiencias singulares de reconocimiento o deslegitimación.

En la misma línea, Arias y Sierra (2019) señalan que el acceso a las instituciones no equivale de manera automática al acceso a los derechos. Para que este último sea posible, los espacios institucionales deben ser reconocidos como “lo común”, es decir, como ámbitos que pertenecen a los sujetos y en los cuales son esperados. Desde esta perspectiva, ofrecer un espacio no se reduce a garantizar su existencia física o administrativa, sino a crear las condiciones para que las personas puedan ocuparlo, habitarlo y transformarlo.

De esta manera, la accesibilidad se configura como un proceso dinámico, relacional y conflictivo, que se construye en la interacción entre sujetos, instituciones y contextos sociales. Para las personas en situación de discapacidad, este proceso adquiere una relevancia particular, ya que la posibilidad de ser reconocidas, escuchadas y alojadas en la trama institucional forma parte constitutiva de sus trayectorias de atención. Así, la accesibilidad no se juega únicamente en el ingreso al sistema de salud, sino en la experiencia misma de ese recorrido: en cómo se recibe la demanda, cómo se tramitan las necesidades y cómo se habilitan -o no- condiciones efectivas de cuidado, autonomía y ejercicio de derechos.

Salud y discapacidad: articulaciones y desigualdades en clave interseccional

La intersección entre salud y discapacidad constituye un eje central para comprender cómo se producen y distribuyen las desigualdades dentro de los procesos de atención. Tal como plantea Breilh (2010), los procesos de salud-enfermedad se encuentran profundamente estructurados por las condiciones de vida, las relaciones sociales y los modos de organización del trabajo,

lo que vuelve imposible analizar la salud sin situarla en un entramado de determinaciones sociales. En el caso de las personas en situación de discapacidad, estas determinaciones adquieren formas específicas, vinculadas con barreras institucionales, representaciones sociales persistentes y desigualdades preexistentes que condicionan el acceso y la continuidad de los cuidados.

Desde un enfoque interseccional, estas dimensiones no pueden abordarse de manera aislada. Pérez Orozco (2014) advierte que las desigualdades vinculadas al género, la clase social, la sexualidad y las relaciones de dependencia atraviesan los cuerpos de forma simultánea, produciendo posiciones diferenciadas de vulnerabilidad o privilegio. Aplicado al campo de la salud, ello implica reconocer que la discapacidad se articula con otros ejes estructurales, configurando trayectorias asistenciales heterogéneas que, en numerosos casos, se encuentran marcadas por obstáculos acumulativos y por experiencias reiteradas de exclusión.

A partir de las definiciones conceptuales desarrolladas en los apartados previos, este eje se propone profundizar la relevancia de pensar la articulación entre salud y discapacidad desde una perspectiva interseccional. No se trata únicamente de sumar variables o dimensiones, sino de comprender cómo las desigualdades se entrecruzan y se refuerzan mutuamente en los procesos de atención, produciendo experiencias diferenciales de acceso, cuidado y reconocimiento. En este sentido, el abordaje interseccional permite desplazar miradas homogeneizantes y analizar de qué modo las trayectorias de las personas en situación de discapacidad se configuran en la confluencia de múltiples relaciones de poder que atraviesan el campo de la salud.

Procesos de atención y trayectorias desiguales

La literatura latinoamericana sobre discapacidad ha señalado que los dispositivos de salud no operan como escenarios neutros. Palacios y Romañach (2006) sostienen que las instituciones sanitarias tienden a reproducir modelos normativos de corporeidad, autonomía y productividad que, al no contemplar la diversidad funcional, producen desigualdades tanto en el acceso como en la definición misma de las necesidades de las personas. Estas lógicas normativas atraviesan las prácticas cotidianas de atención, jerarquizando demandas, distribuyendo tiempos y asignando legitimidad diferencial a los padecimientos.

Estas desigualdades se tornan especialmente visibles en sistemas de salud fragmentados como el argentino, donde las barreras físicas, comunicacionales, administrativas y simbólicas se combinan con desigualdades socioeconómicas de larga data. Como señalan Almeida-Filho y Rouquayrol (2013), los servicios de salud tienden a reproducir las jerarquías sociales existentes, no solo por la escasez de recursos, sino también por las lógicas institucionales que distribuyen tiempos, legitimidades y posibilidades de ser escuchado. En el caso de las personas en situación de discapacidad, esta reproducción desigual se expresa en la sobrecarga de gestiones, la discontinuidad de los tratamientos y la necesidad recurrente de contar con mediadores familiares o comunitarios para sostener los recorridos asistenciales.

El análisis de las trayectorias de jóvenes y personas adultas en situación de discapacidad permite observar cómo estas desigualdades se entraman en la vida cotidiana. La pobreza restringe el acceso geográfico y la continuidad de los cuidados; el género incide en la interpretación del dolor, en la presunción de autonomía o en la evaluación de la adherencia terapéutica; las sexualidades no normativas suelen quedar fuera del radar institucional; y las redes de cuidado, aunque resultan imprescindibles, pueden reforzar lógicas tutelares que limitan la voz y la participación de las propias personas. En línea con lo planteado por Iriart y Waitzkin (2002), la atención en salud se configura así como un espacio donde las estructuras sociales se expresan y se actualizan, produciendo experiencias sanitarias diferenciadas según la posición social de los sujetos.

Desde esta perspectiva, la articulación entre salud y discapacidad no puede comprenderse exclusivamente a partir de los marcos normativos o los modelos conceptuales que orientan las políticas públicas, sino desde la experiencia situada de quienes transitan los dispositivos de atención. La coexistencia de lógicas de tutela, control, cuidado y normalización produce itinerarios asistenciales fragmentados, discontinuos o directamente excluyentes, especialmente cuando la discapacidad se combina con desigualdades de género, clase o territorio.

La discapacidad como principio estructurante del campo de la salud

En este punto, resulta fundamental explicitar una premisa que orienta el análisis de este capítulo: no toda atención en salud que reciben las personas en situación de discapacidad es una atención “por discapacidad”. Las personas consultan por malestares físicos, psíquicos o sociales como cualquier otro sujeto. Sin embargo, la discapacidad nunca resulta irrelevante en el campo de la atención sanitaria. Aun cuando no constituya el motivo de consulta, opera como una dimensión que condiciona la lectura de las demandas, las prácticas profesionales y las trayectorias de cuidado.

Desde una perspectiva bourdieana, puede afirmarse que la discapacidad interviene en el campo de la salud como un principio estructurante de posiciones, en tanto incide en la distribución desigual de legitimidades, saberes y posibilidades de acceso. No se trata de un atributo individual que determine linealmente las intervenciones, sino de una marca social que contribuye a organizar el espacio de relaciones en el que dichas intervenciones se despliegan. La discapacidad se inscribe, así, en el juego de fuerzas del campo sanitario, donde se disputan definiciones de normalidad, autonomía y capacidad de decisión.

Pensar la discapacidad como principio estructurante del campo de la salud permite desplazar la mirada desde los déficits individuales hacia las configuraciones relacionales que producen desigualdades. Las posiciones que ocupan las personas en situación de discapacidad dentro de este campo no dependen únicamente de su condición funcional, sino también de los recursos materiales y simbólicos de los que disponen, del capital institucional que acumulan, de las redes de apoyo que las sostienen y de las representaciones que los equipos de salud construyen sobre ellas.

Esta lectura resulta clave para comprender por qué, aun existiendo marcos normativos de corte garantista, las prácticas concretas pueden continuar organizándose en torno a lógicas tutelares y dispositivos de control. La discapacidad, lejos de ser una categoría puramente descriptiva, opera como un criterio de clasificación que afecta la credibilidad asignada a la palabra de los sujetos, la urgencia atribuida a sus demandas y las posibilidades de participación efectiva en la toma de decisiones sobre sus propios tratamientos.

De este modo, la noción de campo permite articular salud, discapacidad y accesibilidad en una perspectiva que no se limita a describir barreras, sino que se interroga por las relaciones de poder que las producen y sostienen. Es precisamente desde esta lectura que se vuelve necesario cuestionarnos, cómo estas disputas se intensifican en el campo específico de la salud mental, donde la tensión entre modelos biomédicos, enfoques de derechos y prácticas institucionales se vuelve especialmente visible en las trayectorias de las personas en situación de discapacidad.

A modo de cierre

Este capítulo propone una lectura relacional entre salud y discapacidad, mostrando cómo las desigualdades se producen y actualizan en los procesos de atención, y no únicamente en las condiciones individuales de los sujetos. Desde esta perspectiva, las trayectorias de cuidado se configuran como recorridos situados, atravesados por disputas institucionales, marcos normativos en tensión y prácticas profesionales que pueden ampliar o restringir el ejercicio efectivo de derechos.

El enfoque interseccional permite complejizar esta lectura al visibilizar que dichas trayectorias no se organizan de manera homogénea, sino en la confluencia de múltiples ejes de desigualdad -género, clase social, edad, sexualidad y territorio- que se articulan de forma relacional dentro del campo de la salud. En este sentido, la accesibilidad deja de pensarse como una condición meramente técnica o administrativa y se comprende como un proceso social y político que se juega en el encuentro concreto entre los sujetos y las instituciones.

Desde una lectura en clave de campo, estas dinámicas se inscriben en un entramado de relaciones de poder que organiza posiciones desiguales, distribuye legitimidades y define qué demandas son escuchadas y cuáles quedan relegadas. La discapacidad, aun cuando no constituye el motivo explícito de consulta, opera como un principio estructurante que condiciona las trayectorias posibles dentro del sistema de salud, particularmente en el campo de la salud mental, donde confluyen de manera singular lógicas de cuidado, control y normalización.

Estas reflexiones tienen implicancias analíticas, políticas y profesionales. Pensar la salud y la discapacidad desde una perspectiva interseccional exige interrogar las formas concretas en que se diseñan e implementan las políticas públicas, los dispositivos de atención y las prácticas de intervención. Asimismo, plantea un desafío para la investigación en salud y para las prácticas profesionales, en tanto demanda producir conocimientos situados y estrategias de cuidado que no reproduzcan las desigualdades que dicen atender, sino que contribuyan a ampliar las condiciones de autonomía, participación y acceso efectivo a derechos.

Referencias

- Almeida-Filho, N. & Rouquayrol, M. Z. (2013). *Introducción a la epidemiología*. Lugar Editorial.
- Arias, A., & Sierra, N. (2019). La accesibilidad en los tiempos actuales. Apuntes para pensar el vínculo entre los sujetos y las instituciones. *Revista Margen*, 92, 1-9.
- Bourdieu, P. (1990). Algunas propiedades de los campos. En: Sociología y cultura. Grijalbo.
- Breilh, J. (2010). *Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial.
- Brogna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Revista Cisne*.
- Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A., Sotelo, R, Stolkiner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de investigaciones*, 14, 201-209.
- Crenshaw, K (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics [Desmargar la intersección de la raza y el sexo: una crítica feminista negra de la doctrina antidiscriminatoria, la teoría feminista y la política antirracista]. *University of Chicago Legal Forum*, 1989 (8), 139-167. <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Crenshaw, K (2012). Cartografiando los márgenes. Interseccionalidad, políticas identitarias, y violencia contra las mujeres de color. En L. Platero (Ed.), *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Temas contemporáneos (pp. 87-122). Bellaterra.
- Iriart, C. & Waitzkin, H. (2002). Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos. *Rev Panam Salud Pública* 12(2), 128-136.
- Laurell, A. C. (1982). *La salud-enfermedad como proceso social*. Siglo XXI.
- Menéndez, E. L. (1985). *Modelo médico hegemónico y atención primaria*. Cuadernos Médico Sociales, (33).
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. OMS.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Diversitas Ediciones.
- Parra, Fabiana y Busquier, Lucía (2022). Retrospectivas de la interseccionalidad a partir de la resistencia desde los márgenes. *Las Torres de Lucca. Revista internacional de filosofía política*, 11(1), 23-35. <https://dx.doi.org/10.5209/itdl.77044>
- Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía*. Traficantes de Sueños.
- Stolkiner, A. I., & Ardila Gómez, S. E. (2012). Conceptualizando la salud mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericanas. *Polemos; Vertex Rev. Arg. de Psiquiat.*; 23; 101; 1-2012; 57-67.
- Testa, M. (1989). *Pensar en salud*. Lugar Editorial.

CAPÍTULO 4

Accesibilidad, práctica viva

María Eugenia Martins y Viviana Di Lucca

Este trabajo articula ejes conceptuales que permiten comprender la accesibilidad como un campo interdisciplinario y en disputa. Inscribiéndose en una línea que invita a pensarla no sólo como algo técnico o físico (rampas, señalización, baños adaptados), sino como una construcción social, ética y política que atraviesa todas las dimensiones de la vida, profundizando las ideas compartidas en un trabajo anterior (Di Lucca y Martins, 2024). En tal sentido, nuestra línea de indagación busca comprender la accesibilidad como un concepto dinámico que implica una producción social situada, en diálogo con desigualdades, trayectorias y cursos vitales, interseccionalidades y luchas por derechos. La accesibilidad aparece así como proceso, no como estado fijo.

El enfoque que proponemos requiere reconocer discusiones contemporáneas del concepto, analizando su genealogía, para situarse en los procesos territoriales concretos. Se plantea así un cambio de enfoque: pasar de ver la accesibilidad como algo que “se instala” a entenderla como algo que se construye de manera plural, desde políticas, prácticas, actitudes y formas de convivencia que valoren la diferencia, la diversidad y el cumplimiento de derechos como modos de ejercer ciudadanía.

El concepto de accesibilidad a lo largo del tiempo: recorridos, modelos y tensiones

El concepto de accesibilidad fue transformándose a lo largo del tiempo junto con los distintos modos históricos de comprender la discapacidad. Siguiendo la historización propuesta por Agustina Palacios (2008), cada modelo de discapacidad va acompañado de una manera particular de pensar qué es la accesibilidad, para quién y bajo qué condiciones sociales. Como venimos planteando en *Accesibilidad: concepto abierto* (Di Lucca y Martins, 2024), estas transformaciones responden a disputas políticas, luchas colectivas, marcos normativos, imaginarios sociales y formas históricas de normalización, no son lineales ni neutras.

En el Modelo de Prescindencia o religioso, la discapacidad se interpreta como marca, castigo o maldición. Las personas con discapacidad quedan por fuera de la vida social y productiva, y por lo tanto la accesibilidad ni siquiera aparece como problema: se asume que ciertas personas

no formarán parte del espacio público. Aunque este modelo remite a épocas tempranas, muchos de sus imaginarios, particularmente la asociación entre discapacidad, inutilidad y destino obligatorio de dependencia, todavía resuenan en representaciones sociales contemporáneas.

Tras la Segunda Guerra Mundial emerge el Modelo Médico o de Rehabilitación, apoyado en el crecimiento del campo biomédico y de las ciencias positivistas. Aquí la discapacidad se concibe como una deficiencia individual a corregir. *Rehabilitar* implica volver a encajar en un orden social regido por la productividad, la eficiencia y la autosuficiencia. En este marco aparecen las primeras nociones de *barreras*, entendidas como obstáculos físicos a ser eliminados para compensar déficits individuales. La accesibilidad se piensa como un conjunto de ajustes materiales, orientados a restaurar o suplir habilidades perdidas, en sintonía con lo que nuestro artículo analiza respecto de la normalización del cuerpo como condición de ciudadanía (Di Lucca y Martins, 2024).

Entre las décadas de 1960 y 1970 surge el Modelo Social, impulsado por los movimientos de personas con discapacidad en diálogo con nuevas perspectivas críticas de las Ciencias Sociales. Este modelo desplaza la discapacidad del cuerpo al entorno: no es la persona la que *falla*, sino un entorno producido sin contemplar la diversidad-diferencia humana.

Si existen barreras físicas, comunicacionales o culturales, lo que se produce es exclusión; al removerlas, se habilita la participación. Como señalamos en *Accesibilidad: concepto abierto*, este giro es central: la accesibilidad deja de ser una técnica correctiva y se convierte en una herramienta política y ética para transformar las condiciones de vida.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), con rango constitucional en Argentina desde 2008, consolida esta perspectiva basada en derechos y dignidad. Desde entonces, la accesibilidad se expande más allá de lo arquitectónico e incorpora dimensiones comunicacionales, actitudinales, culturales y tecnológicas. Se afirman marcos como el Diseño Universal y el Diseño para Todos, que sostienen que los entornos deben planificarse desde el inicio para la diversidad humana, y no ajustarse después mediante adaptaciones *ad hoc*.

En el texto de 2013, Wagner subraya que diseñar universalmente implica reconocer que todas las personas -con diferentes edades, trayectorias, capacidades y modos de habitar- deben poder usar los entornos sin necesidad de adaptaciones posteriores, a partir de correr el foco desde *corregir* déficits individuales hacia transformar las condiciones materiales y simbólicas que producen exclusión, construyendo así una herramienta para ampliar la participación social efectivamente disponible para todas las personas. Esta ampliación integra también los aportes del ecofeminismo -entendiéndolo como la revalorización de la cultura del cuidado, la reciprocidad, la cooperación y la complementariedad para crear una sociedad más sostenible y equitativa- del campo gerontológico y de los estudios sobre diversidad corporal, permitiendo comprender la accesibilidad en relación con el envejecimiento, el género, la dependencia y las trayectorias vitales.

Ahora bien, como analizamos en nuestro propio artículo (Di Lucca y Martins, 2024), este recorrido no fue lineal ni estuvo exento de tensiones. El surgimiento de las nociones de *barreras*

como diagnóstico técnico en el Modelo Médico durante el siglo XX convive con la consolidación, décadas más tarde, de metodologías de eliminación de barreras promovidas desde el Modelo Social. También aparecen hitos internacionales que ayudan a comprender estas transformaciones: la Reunión de Expertos sobre Diseño Libre de Barreras (Nueva York, 1974), las raíces escandinavas del diseño funcionalista, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982), el Plan de Viena sobre Envejecimiento (1982) y, más tarde, el Universal Design de Ron Mace (1989), que realiza una crítica abierta a la noción de accesibilidad física limitada a lo arquitectónico.

Estos procesos dialogan con debates internacionales más amplios, como el Movimiento de vida independiente, el Movimiento por derechos civiles en EE.UU., el surgimiento del Diseño para Todos en Europa y las discusiones pioneras de la UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation). Tal como recupera Paula Daniel (2018; et al., 2021), UPIAS introdujo una ruptura epistemológica al diferenciar “impairment” de “disability”, ubicando la discapacidad no en la condición corporal, sino en las formas históricas y políticas que establecen quién puede participar, decidir y circular en la vida social. Esta distinción constituye uno de los antecedentes fundamentales del Modelo Social y reconfigura el modo de pensar la accesibilidad.

Si trasladamos esta ruptura conceptual al campo urbano, las ideas de Jan Gehl (2014) permiten profundizar desde la dimensión espacial. Gehl sostiene que las ciudades no pueden comprenderse desde la infraestructura aislada, sino desde las condiciones que permiten o limitan lo que sucede entre los *intersticios* que se producen en el espacio construido por la civilización. Desde esta perspectiva, la discapacidad no sólo es producida por barreras institucionales o culturales, sino también por configuraciones urbanas y edilicias que habilitan o expulsan, que no habilitan los atributos necesarios para orientarse, detenerse, encontrarse o permanecer en el espacio público, donde se da la interacción social. El ambiente se consolida como uno de los dispositivos centrales en donde se materializan las rupturas.

Subrayamos la importancia de las corrientes críticas e interseccionales para analizar la discapacidad como una forma específica de desigualdad, generada por relaciones de poder que producen jerarquías de valor entre cuerpos. En esta línea, la accesibilidad no puede pensarse como un atributo material del entorno, sino como una práctica social que disputa esas jerarquías y transforma las condiciones que las sostienen.

En Argentina, los movimientos de militancia de personas con discapacidad -REDI, las Marchas por la Discapacidad, colectivos de vida independiente, organizaciones feministas y transfeministas, Orgullo disca, entre otros- profundizan esta transformación conceptual al visibilizar que la falta de accesibilidad no es un problema de diseño sino una forma de violencia institucional y desigualdad estructural. Estas organizaciones interpelan al Estado, los sistemas de certificación, las políticas de cuidados, la distribución del presupuesto y los imaginarios sociales sobre la autonomía. Es así que se producen *contrapúblicos críticos* que amplían el horizonte de lo posible y habilitan nuevas formas de ciudadanía.

Todo este entramado: los modelos históricos, las luchas internacionales, los trabajos de UPIAS, los aportes de diferentes autoras y autores y el activismo argentino, produce un giro

profundo: la accesibilidad pasa a definirse como práctica política, ética, situada y orientada a democratizar los entornos.

Accesibilizar, desde esta perspectiva, ya no significa agregar soluciones especiales o resolver problemas individuales, sino intervenir sobre los modos concretos en que la sociedad decide quién puede habitar el espacio público, quién puede participar, quién puede decidir y bajo qué condiciones. En ese sentido, la accesibilidad es un proceso abierto, siempre en elaboración colectiva, que se construye en interacción entre sujetos, instituciones, territorios y trayectorias de vida.

Finalmente, la Convención de 2006 establece que la accesibilidad es condición previa para el ejercicio de todos los derechos humanos. Esto implica reconocer, como afirman Meléndez y Yuni (2017), que la distancia entre normas y prácticas depende de las mediaciones, resistencias, significados y disputas que atraviesan los procesos de implementación. En otras palabras, la accesibilidad no se agota en un mandato legal: requiere *puesta en acto*, decisiones institucionales, disputas territoriales y transformaciones en las formas de diseñar, planificar y gestionar.

En síntesis, este recorrido muestra que la accesibilidad no surge de manera neutra ni técnica, sino de un largo proceso histórico de luchas, resignificaciones y confrontaciones políticas. Como señalamos en *Concepto abierto*, su fuerza radica precisamente en su carácter relacional, situado, ético y colectivo, lo que la convierte en una categoría en permanente disputa, capaz de interpelar los modos hegemónicos de normalidad y de abrir nuevos horizontes de habitar para todas las personas.

No es un objeto ni un conjunto de cosas a instalar, tampoco un lugar donde llegar, sino un proceso dinámico y permanente que involucra decisiones, vínculos, políticas y prácticas situadas: accesibilizar implica producir condiciones para que las personas puedan participar de manera plena, con los apoyos necesarios, reconociendo la interdependencia como base de la vida social.

Accesibilidad como práctica de desnormalización: disputar el déficit, ampliar lo posible

Desde nuestro enfoque recuperamos herramientas provenientes de los postestructuralismos y de las perspectivas anticapacitistas, que permiten profundizar esta disputa conceptual. Estas miradas ofrecen marcos para comprender la accesibilidad como:

- un cuestionamiento de la normalidad y de las tecnologías de corrección de los cuerpos;
- un desplazamiento del déficit hacia las barreras sociales y simbólicas;
- una acción política de ampliación de lo posible, entendiendo las desigualdades pre existentes.

Desde esta perspectiva, accesibilizar implica desestabilizar los criterios que definen quiénes cuentan como *válidos, capaces o independientes* en un orden social determinado. En continuidad

con nuestro planteo del concepto abierto, entendemos la accesibilidad no como un ajuste técnico, sino como una intervención crítica en los modos de producción de corporalidad, autonomía y legitimidad social. Esto supone disputar los regímenes de verdad que naturalizan el déficit y sostienen exclusiones bajo la apariencia de neutralidad técnica.

Este enfoque incorpora la autonomía como práctica relacional, anclada en apoyos, redes y vínculos. Las éticas del cuidado cuestionan la fantasía de autosuficiencia corporal y social (Butler, 2019), reconociendo la interdependencia como condición humana estructural. Accesibilizar, entonces, no consiste en promover independencia individual bajo parámetros de normalidad, sino en producir entramados colectivos que habiliten la participación, la presencia y la cohabitación de múltiples cuerpos y trayectorias. Desde esta mirada, la accesibilidad ensancha lo posible y redefine las condiciones de lo común.

Sostenemos que la accesibilidad disputa la idea misma de déficit. El capacitismo, como sistema cultural y político que jerarquiza cuerpos según su funcionalidad y productividad, comparte raíces con la racionalidad moderna produce cuerpos útiles, eficientes e independientes como modelo de humanidad, relegando a los demás a la falta. Frente a ello, una lectura anticapacitista de la accesibilidad permite comprender que ésta deja de funcionar como correctivo para convertirse en una práctica de desnormalización que vuelve visible que el déficit no está en las personas, sino en las normas y prácticas que producen desigualdad.

En este marco, insistimos en comprender la autonomía como entramado colectivo, basado en la interdependencia y en la diversidad de apoyos. Accesibilizar no significa promover independencia forzada, sino generar condiciones donde cada persona pueda participar, decidir y habitar con los apoyos necesarios sin que ello implique pérdida de dignidad.

En consecuencia, la accesibilidad se convierte en una práctica de desnormalización: muestra que lo *normal* es una construcción histórica sostenida por relaciones de poder y apuesta a construir entornos y vínculos donde todas las vidas sean habitables. No es un producto terminado ni un punto fijo, sino una *práctica viva*, situada y colectiva, orientada a ampliar lo posible y a construir ciudadanía desde la diferencia, no a pesar de ella.

De este modo, la diferencia deja de operar como déficit y se reconoce como una fuente legítima de modos de habitar el mundo, reafirmando el carácter político, ético y transformador de la accesibilidad tal como la proponemos.

La accesibilidad como proceso situado, ético y político

A partir de los conceptos sobre institucionalidad trabajados inicialmente por Arias, Coriat y Wagner (1992, 2003, 2013) y las elaboraciones de Martins y Di Lucca (2024), identificamos como entre las reflexiones se abre un hilo conceptual que permite reconocer una perspectiva común: la accesibilidad como modo de pensar la relación entre sujetos e instituciones en un tiempo atravesado por profundas transformaciones sociales. Este enfoque desplaza la accesibilidad de su

acepción puramente técnica hacia un campo más denso, donde se juegan dimensiones políticas, epistemológicas y vinculares.

La accesibilidad constituye una práctica abierta y situada, se trama en el encuentro entre personas, instituciones, saberes y trayectorias; una práctica que debe ser capaz de alojar la alteridad sin pretender asimilarla que vincula directamente accesibilidad con la pregunta por las condiciones de presencia, participación y sentido.

La articulación entre la accesibilidad como *concepto abierto* y la accesibilidad situada, tal como la trabaja Wagner (2013) en diálogo con prácticas extensionistas, permite desplazar definitivamente las lecturas tecnocráticas, lineales y universalistas del *acceder*. Mientras la accesibilidad abierta que venimos a proponer enfatiza que las condiciones de acceso se producen en la interacción, en cada gesto, mediación, lenguaje o dispositivo que se pone en juego, la accesibilidad situada recuerda que esas condiciones nunca son universales ni replicables: se construyen territorialmente, con los sujetos, desde sus saberes, historias y modos de habitar lo común.

De este modo, accesibilizar deja de ser la aplicación de un estándar o la reducción de una distancia previa y pasa a pensarse como una co-producción que emerge de diagnósticos participativos, diálogos de saberes y experiencias concretas en territorios específicos. No es *llevar* accesibilidad a un espacio, sino producirla *con* quienes lo experimentan, reconociendo que cada territorio habilita, bloquea y transforma de modos singulares las condiciones del encuentro.

Enfatizar la dimensión relacional y procesual implica, en sintonía con Wagner (2013), comprender el accesibilizar como un *acontecimiento territorial*, que se juega en los lenguajes disponibles, en las mediaciones, en los vínculos y en los modos institucionales de organizar la experiencia. Acceder, en este sentido y desde nuestra perspectiva, no es alcanzar un punto fijo, sino participar de una composición que se reconfigura cada vez, atravesada por historias, prácticas institucionales, saberes en circulación y condiciones materiales específicas.

Si bien parte de la literatura señala que *acceder* implica siempre un movimiento entre un sujeto y un lugar al que no se está -una distancia a ser recorrida, un umbral a ser atravesado-, desde una perspectiva de accesibilidad como concepto abierto resulta necesario problematizar esa imagen espacial. La distancia no es una condición previa al acceso, sino una producción institucional, una forma histórica y material mediante la cual ciertos modos de organización, lenguajes, ritmos y saberes generan separación allí donde podría haber encuentro.

En este sentido, la accesibilidad no puede ser pensada como un puente que conecta dos puntos fijos, sino como una condición situada que emerge cuando las prácticas, los dispositivos, las mediaciones y las disposiciones institucionales permiten algo así como un estar en y con lo posible: *un intersticio*. No se trata simplemente de llegar a un lugar, sino de producir un espacio de relación donde las personas puedan habitar, participar, comprender y significar desde sus propias coordenadas. A lo largo de esa temporalidad sucede lo propio, lo subjetivo, lo imprevisible, y eso hace que la construcción sea permanente.

El problema de pensar la accesibilidad como punto de llegada remite a un problema ontológico: la noción de *distancia* supone dos entidades separadas y preexistentes que parte de una

triada: el sujeto está acá, el derecho/servicio/lugar está allá, la accesibilidad es el puente que conecta los dos puntos.

Un punto que conecta el proyecto pasado, y el presente y futuro es la noción de trayectoria, que no son lineales y donde se pone en juego las tensiones que se dan entre lo *dinámico-estático*, según el momento en donde se fija esa foto para pensar y problematizar la distancia. Vemos en evidencia entonces como la institución produce distancia a través de los límites, puntos de partida y llegada y las esperas que se generan en las decisiones formales e informales que se construyen desde los lugares de poder.

Entonces, aunque sea muy complejo y difícil, abre el horizonte a pensar que también puede ser desarmada o reconfigurada. Sostenemos que no hay distancia natural entre un sujeto y un espacio institucional; lo que hay son modos de producción de lugares, modos de producción de vínculos y modos de producción de barreras.

Por otro lado, si la accesibilidad es abierta y situada, no siempre hay lugar de llegada, ni un modo correcto de llegar o un trayecto lineal. Desde el *concepto abierto*, la noción sugiere que la accesibilidad es:

- co-creada: no preexiste, se construye en el encuentro,
- contextual: depende de condiciones materiales, simbólicas, humanas, temporales,
- eventual: aparece y desaparece según configuraciones,
- situacional: cada acceso es único, no universal.

Entonces, en vez de llegar a un lugar, la accesibilidad sería habitar momentáneamente un modo de relación que se vuelve accesible por la interacción. El lugar no es un destino fijo, sino una *atmósfera* que se produce gracias a una serie de mediaciones (humanas, técnicas, afectivas, institucionales, narrativas, lingüísticas).

Accesibilizar habla de las condiciones que permiten que un vínculo pueda darse, por lo tanto, la accesibilidad es abrir posibilidades. Proponemos que la accesibilidad es abierta porque no se clausura en una lógica de destino, sino que reconoce la contingencia, la diversidad, la multiplicidad de formas de acceso y de presencia.

Metodologías situadas para producir accesibilidad

Los aportes que se vienen elaborando convergen en una idea central que orienta el cierre de este capítulo: la accesibilidad no es una condición previa ni un estándar exportable, sino un proceso situado, relacional ético y político, que se define en los territorios y en los encuentros concretos entre sujetos e instituciones y se debe materializar como derecho.

Las experiencias de investigación transitadas se construyen a partir de metodologías cualitativas, participativas, talleres, diagnósticos colectivos, cartografías, que permiten nombrar barreras, reconstruir sentidos locales y generar soluciones en diálogo con la comunidad. En esta perspectiva, el territorio no es un escenario donde se aplican técnicas previamente definidas, sino un

espacio epistémico que produce lenguajes, prioridades y saberes propios; un lugar donde se configuran las posibilidades reales de acceso.

La intervención interdisciplinaria aporta un elemento decisivo para comprender la accesibilidad como proceso: intervenir es habitar el territorio, dejarse afectar y construir escenas de posibilidad junto a otros agentes sociales. La accesibilidad, vista desde esta lente, es siempre un acontecimiento relacional, una composición que depende de vínculos, mediaciones, narrativas y disposiciones.

Estas perspectivas coinciden en varios puntos que permiten pensar la accesibilidad desde un horizonte más robusto:

- Lo territorial no es contexto, sino productor de saberes y sentidos.
- El acceso no se diseña en abstracto, sino en prácticas situadas y temporales donde intervienen múltiples actores.
- La escucha es método: comprender cómo circulan palabras, expectativas y experiencias es parte del acceso.
- Las instituciones también deben moverse: no basta con acercar personas, es necesario transformar estructuras para que no produzcan distancia.
- La accesibilidad es una producción colectiva, no un atributo técnico ni una propiedad del objeto.

Leído desde estas claves, el territorio se vuelve central para comprender la accesibilidad como práctica social y relacional, donde se ponen en juego memorias, conflictos, modos de habitar, saberes comunitarios y formas locales de nombrar las barreras. Las metodologías situadas - etnográficas, participativas, dialógicas- permiten visibilizar que los problemas no preexisten a la intervención: se construyen colectivamente, al igual que las soluciones.

Estas miradas permiten cerrar el capítulo enfatizando que la accesibilidad no es un estándar trasladable, ni un punto de llegada, ni un trayecto lineal donde un sujeto debe alcanzar un lugar ya definido. Es un proceso abierto, contingente y co-producido, que emerge en la interacción y se sostiene en prácticas que se dejan transformar por el territorio. Acceder es producir un modo de estar colectivo, donde la presencia, la participación y la comprensión sean efectivamente posibles.

La accesibilidad se revela como una práctica territorial de co-producción de saberes y derechos: no se agrega *a posteriori*, no se diseña desde la abstracción técnica, *no pre existe* y no se garantiza desde una posición unilateral. Es el resultado de vínculos, mediaciones y decisiones situadas que habilitan o restringen, los modos de habitar lo común.

Reconocer esta politicidad y esta relacionalidad radical nos permite afirmar, finalmente, que la accesibilidad es un modo de transformación social, una apuesta a construir entornos donde las diferencias no operen como déficit, sino como parte constitutiva de la vida compartida.

Consideraciones finales: la accesibilidad como práctica viva

La propuesta que venimos construyendo (Di Lucca y Martins, 2024) sostiene que la accesibilidad no es un campo técnico, ni un conjunto de recursos a implementar, sino una intervención ética y política sobre las formas en que se distribuyen las posibilidades de habitar, participar y significar en la vida social. En diálogo con las perspectivas que venimos trabajando, nuestro aporte enfatiza que accesibilizar es disputar sentidos, transformar y producir condiciones reales de existencia donde las diferencias no sean tratadas como déficit, sino como parte de lo común.

Tomando los últimos escritos de Coriat (2023), la percepción y apropiación de la espacialidad reflejan, entonces, tanto la percepción de sí mismo, como la existencia de deseos y la intención de alcanzarlos. Deseo e intención son motor esencial en la generación de estrategias de movilidad. Para llegar a un objeto o a un lugar se ponen en juego factores subjetivos, con igual o mayor incidencia que los pertinentes a las características de los espacios.

En este sentido, queda demostrada que la accesibilidad que está ahí afuera, puesta en escena, es insuficiente, que se consolida y se termina de configurar a partir de la *puesta en acto*, de la interacción cuerpo espacio para lograr efectivizar una experiencia vital.

A partir del proyecto transitado, desde el trabajo con las trayectorias en lo singular y en relación a la potencia de lo colectivo, entendemos la accesibilidad como algo *vivo, que late, que produce y conduce*.

Desde esta mirada, la accesibilidad es un proceso situado, una práctica que se define en los territorios, en las relaciones y en las instituciones que deciden -con sus modos de hacer, sus lenguajes, sus ritmos- quién puede participar y quién queda afuera. No se trata de aplicar estándares ni de agregar ajustes, sino de desnaturalizar las formas históricas que producen distancia, de interpelar a las instituciones para que modifiquen sus modos de organizar la experiencia y de construir espacios donde el encuentro sea posible.

Nuestro enfoque propone, entonces:

- Reconocer la accesibilidad como práctica de desnormalización, que desarma la idea de déficit y muestra cómo son los entornos y no los sujetos, las que producen barreras.
- Sostener la interdependencia como principio ético y político, disputando la lógica de autosuficiencia que estructura el capacitismo y muchas políticas públicas.
- Comprender el territorio como productor de saberes, no como simple contexto: allí se configuran las expectativas, los problemas, los lenguajes y las formas de acceso.
- Asumir la accesibilidad como co-producción, donde el saber no se aplica desde afuera, sino que se construye con los sujetos, en la relación y en la práctica.

Nuestra perspectiva afirma que la accesibilidad no es un punto de llegada ni un parámetro exportable, sino un proyecto ético y político siempre en proceso, una apuesta a democratizar lo colectivo y a producir condiciones donde más vidas sean habitables.

Implica construir instituciones que se dejen afectar por los territorios y por las trayectorias diversas, capaces de revisar sus propios criterios de normalidad y de abrirse a modos plurales de estar, comprender y participar.

La accesibilidad, así entendida, no es solamente un derecho: es una *práctica ética, viva y transformadora* que redefine quiénes somos como sociedad y qué vínculos estamos dispuestos a construir. Es un horizonte en disputa, una invitación a imaginar y producir un mundo donde todas las presencias tengan lugar.

Referencias

- Arias, A. (2021). Una apuesta a la densidad institucional. Propuesta de un concepto para pensar la relación de instituciones sociales públicas y políticas sociales. En Revista *Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*. Año 11. http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2021/08/08_Arias.pdf
- Butler, J. (2019). *Cuerpos aliados y luchas políticas. hacia una teoría performativa de la asamblea*. Editorial Paidós.
- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Ratificada en Argentina en 30/06/17.
- Coriat, S. (2003). *Lo urbano y lo humano. Hábitat y Discapacidad*. Editorial Librería Técnica CP67 S. A.
- Coriat, S. (2023). Ideas desde el concepto de diseño inclusivo. *Revista de la Asociación Argentina de Salud Pública*. “Una Salud” Septiembre. Año 1 N° 3, 50-56.
- Daniel, P. M. (2018). Discapacidad: tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el Sur global. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 8(15), 138-157. doi: 10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964.
- Daniel, Paula (2018). *Trabajo social y discapacidad. Intervenciones, trayectorias y temporalidades*. Editorial la hendija.
- Daniel, P. M., Pérez Ramírez, B., y Yarza de los Ríos, A. (Comps.). (2021). *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Buenos Aires: CLACSO y Facultad de Trabajo social UNLP <https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/book/1686>.
- Di Lucca, M., & Martins, M. E. (2024). *Accesibilidad: concepto abierto*. Seminario de posgrado, FAU UNLP: Proyectar para la Diversidad, Facultad de Arquitectura y Urbanismo.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Siglo XXI.
- Gehl, J. (1971). *Life between buildings*. The Danish Architectural Press.
- Gehl, J. (2014). *Ciudades para la gente*. 1a ed. Infinito.
- Mace, R. (1989). *Universal Design: Barrier-free environments for everyone*. Center for Universal Design.

- Meléndez, A., & Yuni, J. (2017). La puesta en acto de las políticas socioeducativas de inclusión en escuelas secundarias de la Provincia de Catamarca, Argentina, *Praxis educativa*, Vol. 21, Nº 1; enero-abril 2017, pp. 55-63 DOI: <http://dx.doi.org/10.19137/praxiseducativa-2017-210106>
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (1974). *Report of the Expert Group Meeting on Barrier-Free Design*. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones (1982a). *Report of the Expert Group Meeting on Barrier- Free Design*. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (1982a). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (1982a). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Envejecimiento*. Naciones Unidas.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y profundización*. Cinca.
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982).
- Quirós, J. (2021). *¿Para qué sirve unx antropólox? La intervención antropológica y sus relaciones con la investigación*. Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Filosofía y Humanidades.
- UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. UPIAS.
- Wagner, A. (2013). *Volviendo sobre el concepto de accesibilidad en diálogo con el territorio: apuntes de experiencias extensionistas en clave de investigación*. Testa Cecilia (compiladora). *Trabajo Social y territorio. Reflexiones sobre lo público y las instituciones*. Espacio editorial.

CAPÍTULO 5

Disputas educativas: trayectorias de la discapacidad

Cristian J.P. Pinedo Arcuri, Karina Oldani, Pamela Erck, Federico Gerónimo y Claudia Díaz

Introducción

Pensar más allá de lo dado,
pensar la mismidad desde el otro que está en mí.

-Carlos Skliar, ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia

En este capítulo se puede visualizar cómo aparece la articulación y las tensiones de lo educativo en las narrativas de las trayectorias de vida de les entrevistades en el marco del proyecto de investigación T112. En relación a ello, resulta relevante colocar el foco de atención en los diferentes sentires que transitan las personas con discapacidad, para ello recurrimos a la perspectiva del giro afectivo. El giro afectivo se define como “la centralidad de la vida sensible para teorizar lo social” (López Sánchez, 2023, p. 263). Es decir, es una perspectiva que coloca de manera central a las emociones, sentimientos y afectos para teorizar lo social. El autor enfatiza su desarrollo desde una clave latinoamericana, destacando los giros internos del campo y su valor heurístico en las relaciones sociales. Esto permite explorar interacciones humanas más allá de lo racional, revelando patrones invisibles en vínculos cotidianos y colectivos.

Expresa también el desafío de realizar un análisis respecto de las mediaciones conceptuales que nos permitan seguir problematizando lo complejo de lo social en relación a las trayectorias de vida de las personas con discapacidad.

Los interrogantes que van a estructurar y acompañar el desarrollo de este capítulo son los siguientes: ¿Desde qué marcos teóricos referenciales problematizamos? ¿Cuáles son los desafíos y disputas que debemos traer a la mesa para conversar sobre las trayectorias educativas? ¿Qué características tiene la implementación de la política pública de accesibilidad educativa en el Gran La Plata y en una ciudad más pequeña como San Miguel del Monte? ¿Cuáles son los sentires de las trayectorias de vida de las personas con discapacidad? ¿Cómo se manifiesta la autonomía en las trayectorias educativas en las personas con discapacidad? Las prácticas de la amorosidad y la afectividad ¿cómo generan significantes en

las trayectorias educativas? ¿Cómo se visualizan las prácticas de cuidado en las trayectorias educativas de las personas con discapacidad?

El texto se organiza en cuatros subtítulos y un apartado de reflexiones finales: Campo educativo: diversos enfoques para el abordaje de las trayectorias educativas de las personas con discapacidad; Marcos de análisis para comprender las trayectorias educativas; Análisis de la Política de Educación Inclusiva de la Provincia de Buenos Aires en relación a una genealogía de las trayectorias educativas de les entrevistades y por último, el desafío desde un abordaje del giro afectivo para pensar las trayectorias educativas en personas con discapacidad. Los mismos nos permitirán conversar y problematizar las narrativas de las entrevistas y los análisis conceptuales.

Este capítulo nos permitirá aproximarnos y reivindicar las trayectorias de las personas con discapacidad poniendo de relieve el impacto de los ajustes contextuales del gobierno actual, cómo desmantela y arrebató los derechos adquiridos en el campo de la política social de discapacidad en nuestro país.

Vale destacar que recuperamos las narrativas de les entrevistades enunciando metodológicamente y desde el resguardo ético de la siguiente manera: la E, más el número de la entrevista.

Campo educativo: diversos enfoques para el abordaje de las trayectorias educativas de las personas con discapacidad

¿Desde qué marcos teóricos referenciales problematizamos? Para abordar lo educativo en el marco de este trabajo, hemos optado por tomar como categoría central la noción de campo, tal como la define Pierre Bourdieu. Los campos son microcosmos sociales relativamente autónomos, espacios sociales específicos donde se configuran disputas y luchas por diferentes tipos de capital (Bourdieu y Wacquant, 2008). En palabras del propio autor, “un campo podría tratarse del campo científico, se define entre otras formas, definiendo aquello que está en juego y los intereses específicos, que son irreducibles a lo que se encuentra en juego en otros campos o a sus intereses propios y que no percibirá alguien que no haya sido construido para entrar en ese campo” (Bourdieu, 1990, p. 136).

La posición que ocupan tanto personas como instituciones en un campo está determinada por la comprensión diferencial de fuerzas que allí se manifiestan. En ese sentido, las trayectorias de vida se inscriben y encarnan en estas tensiones sociales, enlazándose con las dinámicas de poder y las distintas disposiciones. Bourdieu plantea que las biografías individuales constituyen tramas de una historia colectiva; el agente social pertenece a un grupo, o varios, y su habitus individual expresa características específicas de ese grupo. Así, el habitus no es sino una variante estructural de una raíz colectiva que refleja las diferencias en las trayectorias y las posiciones dentro del espacio social.

La teoría de los campos proporciona un marco analítico que permite interpretar los procesos de subjetivación que atraviesan las experiencias vividas, considerando la dimensión social, y favorece abrir el diálogo con las múltiples singularidades presentes en la diversidad humana,

enraizadas en su matriz cultural (Moreno, 1991) y atravesadas por la desigualdad social. Mediante esta perspectiva, es posible contextualizar las acciones de los agentes, focalizar los recursos disponibles en ese contexto, y destacar el papel central que estos elementos juegan en las modalidades de acción y en los acontecimientos sociales. Así, contribuye a analizar la naturaleza del mundo social contemporáneo y las diferenciaciones que caracterizan a la sociedad moderna, articuladas en campos interrelacionados.

Retomando los estudios de la Ciencias Sociales, partimos por entender las trayectorias educativas y laborales en un marco más amplio que son las trayectorias de vida, entendidas a partir del paradigma del curso de vida desde el cual se examina “la interrelación entre el desarrollo individual, el desarrollo de la familia y de la esfera laboral como una unidad colectiva a través de la vida y bajo contextos históricos y sociales cambiantes” (Gastron y Oddone, 2008, p. 8). Es decir, que la noción de trayectoria ha estado presente en diversas áreas de las ciencias sociales y humanas, generalmente vinculada a los análisis biográficos o a las historias de vida. En sociología, el estudio de las trayectorias de vida ha cobrado relevancia porque permite comprender mejor las transformaciones sociales.

Briscioli (2017) resalta que Bourdieu, al criticar el método biográfico tradicional o las “historias de vida”, desarrolla la noción de trayectoria como “la serie de posiciones sucesivas ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio jerarquizado y sometida a incesantes transformaciones”. En palabras del autor,

Intentar comprender una vida como una serie única y suficiente en sí misma, de acontecimientos sucesivos sin otro nexo que la asociación a un 'sujeto' cuya constancia no es sin duda más que la de un nombre propio, es igual de absurdo que tratar de dar razón de un trayecto en el metro sin tener en cuenta la estructura de la red, es decir, la matriz de las relaciones objetivas entre las diferentes estaciones. (Bourdieu, 1989, p. 31)

Para robustecer estas tensiones en la discusión teórica sobre trayectoria, Calvo (2023) plantea que el elemento común en los estudios es el acercamiento a las experiencias de vida en relación con el contexto histórico-social específico. Así, la categoría trayectoria analítica no solo permite abordar la singularidad de la vida de una persona, sino también interpretar el cambio en el curso vital en función de los procesos sociohistóricos que lo determinan. En este sentido, coincidimos con la definición de sociedad propuesta por Bourdieu (1990), concebida “como un espacio de posiciones y distancias que no se presenta de manera heterogénea, sino que se organiza a partir de distintos campos (intelectual, religioso, artístico, etc.)” (op. cit., p. 64).

En el presente capítulo, nos enfocamos en el campo educativo, entendido como el espacio social constituido por personas que habitan diferentes posiciones de poder y están atravesadas por la disputa del capital simbólico, enmarcado en la “matriz cuatriada de dominación: neoliberalismo, patriarcado, colonialidad y capacitismo” (Daniel y Favero Avico, 2021, p. 21).

En este campo, interesa rescatar diversas investigaciones que disputan cómo nombrar y generar sentido en las trayectorias de las personas con discapacidad, poniendo de manifiesto tensiones y disonancias entre las trayectorias escolares, las trayectorias educativas, y proponiendo un posicionamiento que reconozca la especificidad de las trayectorias educativas desde las diferencias y la diversidad.

Marcos de análisis para comprender las trayectorias educativas

¿Cuáles son los desafíos y disputas que debemos traer a la mesa para conversar sobre las trayectorias educativas? Nos parece relevante hacer foco en esta interrelación, ya que **les** sujetos con **les** que trabajamos y a quienes hemos entrevistades, existen en un determinado tiempo y espacio que, en la mayoría de las ocasiones, va a dotar de características particulares la experiencia vivida en cada situación. Desde la perspectiva de **les** autores Carmen Lera, Alicia Genolet, Verónica Rocha, Zunilda Schoenfeld, Lorena Guerriera y Silvina Bolcatto (2007), es imprescindible recuperar esta vinculación singular de cada **sujete** con la realidad, desde una mirada crítica y sensible, sin perder de vista el contexto en el cual esa experiencia sucede. Es decir, entender las trayectorias de vida como las formas que tienen **les** sujetos de posicionarse en el mundo, nos permite comprender los sentidos que **les** mismos atribuyen a los recorridos y prácticas realizadas en el transcurso de sus vidas. En este sentido: “las trayectorias de vida nos permiten conocer las distintas posiciones y prácticas de los sujetos, la disponibilidad de los capitales -social, cultural, económico- como así también la posibilidad, la aptitud y el posicionamiento de estos sujetos frente a los cambios” (Lera, et al., 2007, p. 33). El fragmento refuerza la necesidad de situar cada trayectoria en su contexto material y simbólico, mostrando cómo los capitales disponibles moldean lo posible para cada **sujete**.

Esta mirada nos permitió reflexionar sobre las múltiples singularidades de cada persona entrevistada, acerca de cuáles son sus lugares y experiencias frecuentes y comunes. Entonces, el foco de atención está puesto en las trayectorias de vida marcadas por la discapacidad, entendiendo a la misma como una “forma de vida siempre dispuesta a tocarnos”. (Yarza de los Ríos, 2021)

Recuperamos el relato de dos entrevistades quienes nos comparten:

(...) hace 16 años que se le diagnostica Parkinson y él anduvo bien, hasta la pandemia... hasta marzo 2020 estaba bien, a raya, él iba a jugar al padel todas las noches, tenía sus amigos, iban a jugar al padel, los sábados nos juntábamos siempre con unos amigos que tenemos, entonces los hombres iban a hacer el asado y yo por ahí estaba haciendo el postre, después nos juntábamos... que nos seguimos juntando con esa gente. Pero después que lo encerraron él empezó a bajar, empezó a bajar, empezó a bajar. Yo estaba mirando una foto de hace tres años de él, y estaba que no parecía que tenía Parkinson, entendés? (E10)

(...) Recibida en la facultad de Trabajo Social. Hice la licenciatura que la culminé en el 2013 y bueno, justamente en plena pandemia fue que terminé el profesorado, que lo había empezado allá por el 2019. En ese sentido la pandemia como que me jugó a favor, entre comillas, viendo lo personal, no a nivel global... tuve que aprender a manejar la computadora, cosa con la que no estaba muy ducha, con mi lector de pantalla que me ayudó muchísimo...

También se visualiza en la narrativa, el impacto que ha generado lo contextual situado del COVID-19, donde el aislamiento social irrumpió en las diferentes cotidaneidades y en particular en el proceso integral de las trayectorias de vida de estas personas con discapacidad. Es de esta manera que pensamos en la discapacidad como una retórica cultural, es decir, una producción social que se sostiene en las relaciones de asimetría y desigualdad, en línea con pensadores como Skliar (2002), Vallejos (2005), Daniel (2016), Ferrante y Ferreira (2009). Desde esta perspectiva, podemos comprender que las personas con discapacidad se encuentran en el entramado de la complejidad de lo social entrecruzadas por lo coyuntural y por los procesos de dominación (Daniel y Favero Avico, 2021).

Volviendo a la E. 10, en la narrativa de la historia de vida, aparecen fuertemente los recuerdos familiares desde la afectividad que tienen que ver con sus orígenes familiares y cómo se insertó como niño -que en ese momento no se encontraba en situación de discapacidad- en prácticas laborales en el territorio chaqueño desde el cual migra a los 14 años al territorio bonaerense sin poder terminar la secundaria, para darle prioridad al trabajo para poder vivir. Es de esta manera que las trayectorias laborales “intentan reconstruir el encadenamiento causal de los sucesos a partir de la consideración del proceso de decisión llevado a cabo por los sujetos a lo largo de sus vidas” (Muñiz Terra, 2012, p. 53).

La trayectoria educativa la vamos a entender realizando un salto cualitativo a los orígenes de cómo se materializó en el campo educativo argentino, es decir, comprendida como procesos que de múltiples maneras comienzan, avanzan y retroceden. Interpretar la trayectoria educativa de una persona, significa conocer las múltiples configuraciones que las determinan y que han colaborado a construir tanto la biografía escolar como su biografía social, en este sentido, no las podemos separar (Nicastro, 2012; Kaplan y Fainsod, 2006; Kessler, 2003; Kantor, 2001). Estas biografías se definen como el entramado que vincula lo estructural, lo institucional y las múltiples singularidades.

Al momento de leer las narrativas de las entrevistas surgen interrogantes que nos interpelan en nuestras prácticas profesionales, como por ejemplo: ¿Cómo enunciamos las trayectorias de las personas con discapacidad? Acá nos hacen reflexionar dos de las entrevistadas que al momento de invitarlas a presentarse nos comparten:

(...) Soy una mujer con discapacidad motriz, me manejo en silla de ruedas y soy estudiante de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata, promotora de Universidad por Parlantes por los derechos de la Accesibilidad para las personas con Discapacidad... (E.4)

(...) Bueno, mi nombre es Teresa, como saben. Cumplí 49 años hace un mes, tengo dos hijas adolescentes, con las cuales convivo... separada de hecho hace cinco años y medio y bueno, sí... (E.8)

¿Cómo nos presentan y cómo nos presentamos? Esto puede estar relacionado a cómo nos vamos construyendo desde nuestras subjetividades y de las representaciones sociales de **les** otros que nos nombran. Por un lado, desde elegirnos un nombre al momento de nacer que está construido por: deseos, proyecciones, miedos, mandatos y otros. Por otro lado, a partir de lo que vamos decidiendo y eligiendo para nuestras trayectorias de vida que va estar determinado por la accesibilidad de las variables culturales, sociales y económicas.

Estas narrativas, nos hacen visualizar que la discapacidad no es lo primero que se enuncia, sí se expresan desde ser mujer en el mundo, con todo lo que implica en lo complejo de lo social y de las luchas ganadas por las mujeres.

Otro punto que queremos problematizar -a partir de las lecturas de las entrevistas y en relación con las trayectorias educativas- es la no enunciación de la discapacidad en las aulas escolares cuando una persona transita con un dispositivo de inclusión. Aparecen reacciones, incomodidades, desigualdades con la grupalidad. ¿Por qué tiene una Maestra de Apoyo a la inclusión y el resto no?

Pensar las trayectorias en clave de las múltiples singularidades que transitan las personas con discapacidad en el campo educativo es problematizar cómo estas corporalidades habitan los escenarios educativos y qué políticas públicas favorecen -o no- este transitar. Entendemos a la educación como un derecho de **les** ciudadanos que genera emancipación, siendo formadora de sujetos históricos, críticos, contradictorios, singulares, colectivos y creadores de su ser desde su potencialidad. Asimismo, consideramos a la política educativa como un modelo de estructuración y gestión que responde a un Estado históricamente considerado. La educación es una de las áreas estratégicas organizadas por el Estado, mediante una ideología de legitimación, consenso, hegemonía y democratización. Es la escuela quien abre las puertas a las personas para que transiten una educación desde sus potencialidades y no desde la ausencia “de” o el déficit del sujeto.

Inicios e implementación de la Política de Educación Inclusiva de la Provincia de Buenos Aires: sobre la genealogía de las trayectorias educativas de les entrevistados

¿Qué características tiene la implementación de la política pública de accesibilidad educativa en el Gran La Plata y en una ciudad más pequeña como San Miguel del Monte?

A fines del siglo XIX en Argentina comenzó la preocupación por la educación de la población. La Ley N°1420 estableció pautas legales para la organización nacional de esa área. A principios

del siglo XX esa organización se centró en la educación denominada común cuyas bases tendían a la homogeneización.

La provincia de Buenos Aires fue precursora en la implementación de la modalidad de Educación Pública Especial con el objetivo de atender a niños con dificultades de menor gravedad, que eran derivadas por la escuela común. En la segunda mitad de la década del 40 Argentina se adhiere a la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU. En ese contexto se crea la Dirección de Educación Especial en la provincia de Buenos Aires como política educativa provincial que favoreció el desarrollo de estrategias educativas de lo que en ese momento se denominaron “niños y jóvenes excepcionales”. Esa posibilidad dio a los bonaerenses con discapacidad el derecho a una educación gratuita y obligatoria.

La Educación Especial surge en el año 1949, en la provincia de Buenos Aires, como un Departamento para Niños Excepcionales y es transformada en la Dirección de Enseñanza Diferenciada en 1952. Esta Dirección se ocupaba de “los alumnos con deficiencias físicas, mentales o irregularidad social”, tal como se consignaba en ese momento. Si bien el fundamento filosófico que sostenía la creación e implementación de esa dirección era el respeto a la dignidad de la persona, el reconocimiento de la educación como derecho y como necesidad social, fue difícil correrse de la orientación primaria de atención a la discapacidad basada en el modelo médico, que ponía el acento en el déficit. Se fundaba en la concepción de que “a niños diferentes les convenía ámbitos diferentes”.

En las décadas siguientes esa Dirección de Enseñanza fue cambiando en relación a los criterios y abordajes que iban surgiendo en nuestro país y en el mundo. En la década del 70 se instrumentan los grados especiales, para “niños disminuidos mentales” como se los denominaba en ese momento, funcionando como anexos de las Escuelas Primarias Comunes (urbanas y rurales) y continúa la experiencia de integración a Escuelas Comunes de “niños físicamente imposibilitados” (ciegos, lesionados). Se realizan integraciones escolares de niños con discapacidad como experiencias piloto. Existe un registro en 1967 de una experiencia de integración de niños ciegos y disminuidos visuales en las escuelas primarias de La Plata.

En el 2006, la Educación Especial se estableció como una modalidad del sistema educativo argentino. En este tiempo, la provincia de Buenos Aires desarrolló propuestas innovadoras, en el marco de lo que sucedía a nivel nacional, trabajando en el desarrollo de trayectorias educativas para la integración e inclusión de estudiantes con discapacidad. En el Capítulo VIII artículo 42 de la Ley Nacional de Educación vigente (26.206/2006), la Educación Especial es la modalidad del sistema educativo que debe asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del sistema educativo. Dicho derecho se debe realizar según el principio de inclusión educativa, de acuerdo con el inciso n) del artículo 11 de dicha Ley. En la provincia de Buenos Aires el Capítulo IX en su artículo 40 incluye como instituciones educativas para tal fin: Centros de Atención Temprana del Desarrollo Infantil, Escuelas Especiales en todos los niveles educativos y Centros de Formación Laboral. Las Resoluciones 1269/11, 3072/15 y 1664/17 de la Dirección General de Cultura y Educación realizaron modificaciones ajustadas a la Ley, de los Centros de Formación Laboral y los modos

de inclusión educativa, quedando establecidos los Centros de Formación Integral (CFI) para adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad, pudiendo hacer la escolaridad (niveles obligatorios inicial, primaria y secundaria) en los CFI o en Escuelas sede de educación especial y realizar Trayectorias Educativas Inclusivas en todos los niveles y modalidades (inicial, primaria, secundaria/técnica, adultos, formación profesional).

(...) Sí... la escuela secundaria también estuvo abierta a recibirme... No generaron obstáculos, no puedo decir lo mismo de los niveles más elementales. (E.13)

(...) ya una vez que terminé la primaria seguí yendo a la escuela de ciegos pero para materias de apoyo del secundario, matemática y demás... eh, algunas específicas pero la escuela secundaria la hice en su totalidad en... en la escuela con... con compañeros sin discapacidad. (E.9)

A partir de algunos relatos en las narrativas de les entrevistades, podemos identificar el modo en que la implementación de la política de inclusión educativa en la provincia de Buenos Aires fue dando cuenta de la diversidad de trayectorias educativas a partir del ingreso y recorrido por las diversas instituciones educativas y centros de formación profesional.

Desafío desde un abordaje del giro afectivo para pensar las trayectorias educativas en personas en situación de discapacidad

¿Cuáles son los sentires de las trayectorias de vida de las personas con discapacidad? El giro afectivo al que se hace mención en este apartado está relacionado con las formas de narrar sus propias trayectorias educativas —atravesadas por la discapacidad— que presentan les entrevistades. Se entiende por giro afectivo y teoría de la afectividad a la perspectiva que coloca en el centro a las emociones, los sentimientos, los afectos y la corporalidad para teorizar lo social: “La teoría del affect es una recuperación del cuerpo, como entidad con capacidad de afectar y ser afectado para entender lo sensible y distanciarse de lo discursivo” (López Sánchez, 2023, p. 291). Es decir, el giro afectivo se entiende como un enfoque teórico que prioriza las emociones, sentimientos, afectos y la corporalidad para analizar y comprender los fenómenos sociales, alejándose de perspectivas puramente discursivas o racionalistas (López Sánchez, 2023).

Esta perspectiva recupera el cuerpo como entidad capaz de afectar y ser afectada, integrando lo sensible en la teorización social. Las premisas fundamentales del giro afectivo radican en priorizar los afectos, emociones y la corporalidad como ejes centrales para comprender lo social, superando enfoques racionalistas o discursivos dominantes (López Sánchez, 2023). Este "giro" emerge de influencias feministas, posestructuralistas y de la teoría de los afectos, proponiendo que los cuerpos afectan y son afectados en dinámicas prelingüísticas que configuran relaciones de poder, subjetividades y estructuras sociales.

La primera premisa establece la recuperación del cuerpo como entidad activa: capaz de afectar (producir intensidades) y ser afectada (recibir las), lo que permite analizar lo social desde lo no discursivo. Esto implica reconocer los afectos como fuerzas circulatorias que median interacciones más allá de la conciencia o el lenguaje, especialmente relevante en trayectorias educativas marcadas por la discapacidad (López Sánchez, 2023).

Otra premisa clave es la dimensión política de los afectos: no son individuales, sino colectivos y atravesados por desigualdades (género, raza, discapacidad), organizando "pegajosidades" sociales que habilitan o bloquean vínculos. Así, el giro afectivo visibiliza exclusiones en narrativas como las educativas de personas con discapacidad, desafiando paradigmas inclusivos tradicionales (López Sánchez, 2023).

Finalmente, se postula la necesidad de historizar los afectos, evitando esencialismos, y enfatizar su materialidad corporal frente a interpretaciones puramente cognitivas (Massumi, 2002). Estas premisas fortalecen la definición de López Sánchez (2023), integrando teoría de la afectividad en análisis empíricos de trayectorias vitales atravesadas por la discapacidad.

En este sentido, surgen los siguientes interrogantes en función de las trayectorias de vida de **les entrevistades**; con respecto a las prácticas de la amorosidad y la afectividad: ¿cómo generan significantes en las trayectorias educativas?, ¿cómo se visualizan las prácticas de cuidado en las trayectorias educativas en las personas con discapacidad?

Una forma de abordar estas preguntas es aludiendo a las fuentes, es así que algunos de **les entrevistades** refieren a sus trayectorias educativas como:

(...) Y bueno, terminar el colegio fue algo lindo para mí, porque terminarlo con tanto amor, con tanto cariño, que me dieron mis amigos... y bueno pude terminar con ellos... egresamos, tuvimos UPD, UDD, fiesta de egresados, así que tuvimos un montón de fiestas y bueno, terminamos contentos (E.7)

(...) En ese entonces eran dos años y medio la carrera de magisterio, así que me faltó la práctica. Y después no me animé porque cómo iba a hacer la práctica si no veía. Y después todo lo que hice acá, realmente encontré personas fantásticas como yo siempre digo que acompañaron mi proceso, no me sentí sola, como yo siempre le digo a M de la biblioteca (E.8)

A partir de las distintas voces de **les entrevistades** y a través de la perspectiva del giro afectivo, es posible identificar una variedad interesante de matices al respecto de las vivencias mencionadas en relación con lo educativo y la discapacidad. Algunas se relacionan con aspectos positivos y gratificantes resaltados por **les entrevistades**, asimismo hubo otras referidas a distintas etapas y niveles de formación que no fueron expresadas de igual forma, pudiendo reconocerse un registro más del orden de la aflicción:

(...) Empecé la escuela especial pero me dijeron que era ineducable, me rechazaron y tuve que estudiar con mis padres y profesores particulares. Fue

una etapa muy dolorosa para mí y muy frustrante. Mis padres tuvieron que luchar mucho para escolarizarme (E.13)

Estos registros resultan de gran importancia al momento de abordar las trayectorias educativas, dado que traducen los sentires y las corporalidades en significaciones propias de lo experiencial en la vida social y vincular de les entrevistades. Una de las formas de abordar estas experiencias, es a través de la vinculación entre lo singular/personal con lo colectivo/contextual de las trayectorias de vida atravesadas por la discapacidad.

A este respecto, las prácticas de cuidado son entendidas como “una relacionalidad encarnada que desafía la concepción normativa de los seres autónomos” (Fritsch 2010, citado en Rodríguez 2019, p. 214). Esto, en palabras de les entrevistades, cobra sentido en los relatos que involucran a sus propios familiares, quienes ejercen en el ámbito privado las tareas de cuidado acompañando sus trayectorias vitales. Del mismo modo, expresan vincularse con otras personas como compañeros de escuela o de trabajo, quienes han sido una red de apoyo y contención:

(...) Pero el núcleo familiar mío son mis padres, unos tíos que tengo y yo, no somos más que eso y como estaban lejos, viajé ahora para las fiestas porque iba cuidada, me llevaban en auto y nada más (E.5)

(...) Le ayudó mucho que está integrado desde el jardín con los mismos compañeros, entonces fueron creciendo con el mismo grupo y fueron adaptándose ambos a tener un compañero integrado y la verdad que... hoy en día después de dos años de haber egresado siguen teniendo relación, se juntan cada tanto, salen a un bar, o se juntan acá, hacen asados y qué sé yo... cómo que siguen teniendo una linda amistad (E.7)

(...) Bueno la colaboración que siempre rescato de Mariana F, que ella es bibliotecaria de la facultad también, no sólo desde ahora sino desde los comienzos de la carrera en sí...allá por el 2010 ella me dio una gran mano en todo esto (E.8)

En línea con lo antedicho, entendemos las corporalidades de las personas con discapacidad a través de la afectividad y de las prácticas de cuidado, en tanto ambas se constituyen en el plano de las relaciones sociales. Sobre las relaciones de cuidado, éstas son tensionadas por Rodríguez (2019) en el campo de las perspectivas sociales que se traducen en políticas y prácticas que oscilan entre un modelo asistencialista y de rehabilitación; y un modelo emancipatorio y de verdadera autonomía.

Esto nos permite profundizar en la complejidad de estas trayectorias desde un relato corpóreo singular de la experiencia de la discapacidad, en los diferentes contextos sociales que atraviesan y con las distintas relaciones o vínculos sociales que acompañan estas trayectorias, imprimiendo

de alguna manera la posibilidad de encontrar en estas relaciones sociales relatadas, los puntos de inflexión que marca/n/ron el rumbo de sus trayectorias educativas y laborales.

Reflexiones finales

Este artículo nos permitió realizar un acercamiento reflexivo desde los diferentes apartados y nos invita a continuar en este proceso de problematización para que se vislumbren otras formas de transitar el complejo escenario social en el que estamos viviendo. Entonces, analizamos las trayectorias educativas y laborales de **les** entrevistades en clave de:

a. Las políticas educativas y de formación laboral en (1900-2000) de la provincia de Bs As, específicamente en Gran La Plata-San Miguel del Monte, para avanzar en una contextualización de estas trayectorias. En este sentido, pensamos al Estado como atribuidor legitimado de identidades y garante de derechos, quien produce discursos, narrativas y sentidos en torno a los cuerpos, a las comunicaciones y los aprendizajes de **les** sujetos. Teniendo en cuenta este protagonismo que le atribuimos al rol del Estado, es relevante mencionar que el contexto actual, caracterizado en gran medida por el desmantelamiento de instituciones vinculadas directamente a la discapacidad, tal como la Agencia Nacional de Discapacidad (Bernstein Alfonsín, 2024), pone en jaque políticas públicas que garantizan derechos para la población de personas con discapacidad.

b. El giro afectivo como forma de caracterizar estas trayectorias, en donde los relatos de **les** entrevistades cobran significaciones a través de las expresiones de los sentires, las corporalidades y las experiencias de la discapacidad en función de las relaciones sociales que marcaron sus trayectorias. Creemos que abordar desde las aulas el giro afectivo es poder enunciar las múltiples singularidades de las trayectorias educativas, evitando la estigmatización y el hostigamiento. Problematizar las trayectorias analizadas nos permite encontrar un indicio que vamos a enunciar como el pensamiento invertido para interpelar los procesos de dominación que constituyen el sistema social actual.

c. El pensamiento invertido nombra la operación crítica que nos permite dar vuelta la mirada dominante sobre la discapacidad para leer las trayectorias desde sus condiciones sociales, afectivas y políticas, y no desde categorías deficitarias o normativas. Esta inversión desestabiliza sentidos hegemónicos, habilita la lectura de las voces y los cuerpos situados, y refuerza la necesidad de seguir investigando e interviniendo desde una perspectiva inclusiva, amorosa y de derechos.

d. Como equipo, tenemos el desafío de seguir profundizando en pensar las trayectorias educativas en clave de la educación inclusiva abordada desde la pedagogía de las diferencias, como formas de enunciar/se/nos a través de prácticas de la amorosidad. Consideramos que la apuesta de resistencia y de reivindicación de derecho, está en seguir investigando e interviniendo desde una perspectiva transdisciplinaria de las Ciencias Sociales, para visibilizar las diferentes realidades que transitan las personas con discapacidad en el campo educativo argentino.

A continuación, presentamos tres fragmentos de las entrevistas que explicitan en voces de **les** entrevistades las reflexiones referidas a las políticas y los cuerpos, los cuidados y las autonomías y, los afectos en las relaciones sociales:

(...) Los mandados los hago con mi marido, mis hijas o voy sola, no me hago mucho problema. Pero sí que la ciudad es súper inaccesible. (E. 3)

(...) Bueno había personas con distintas situaciones de vida, era todo muy diverso por lo tanto yo no podía interactuar de alguna manera así como interactúo con vos, era más complejo porque al ser diversas situaciones de complejidad era bastante difícil, porque las personas por ahí no tenían facilidad para comunicarse, o se comunicaban de alguna manera que yo no conocía en su momento porque era chica, entonces yo me sentía frustrada porque era como ¡quiero hablar, necesito hablar! (E. 4)

(...) Y sí porque quién es él, quién soy yo... ¿Cómo puede ser que se forme una relación así? Si él no tiene ninguna obligación -agrega su compañera de vida-. Claro, eso me decía él el otro día ¿por qué se ocupa de mí? (E. 10)

Estos relatos interpelan las formas de percibir y concebir a **les** otros, en palabras de Skliar (2002) “existe un único desplazamiento temporal, una misma referencia- la acción sobre, acerca, alrededor, en torno, del otro- aun cuando se manifiesta en una aparente triple trayectoria: el otro como diverso, el otro como diferente, el otro como distinto” (p. 47). Es así que, en una temporalidad construida y establecida culturalmente, nos encontramos con trayectorias de vida de quienes vivencian la discapacidad y que tienen trayectorias educativas y laborales diversas, distintas y diferentes que otras, aunque también singulares, únicas e iguales a otras, propias del contexto en el que se sitúan y de la época en la que las han transitado.

Más que un punto de llegada, proponemos un punto de partida para estas reflexiones, con las siguientes preguntas: ¿cómo marcan las temporalidades establecidas las trayectorias educativas y laborales de las personas con discapacidad en el territorio de La Plata y en la ciudad de San Miguel del Monte? ¿Son las políticas de inclusión y de cuidado suficientes para que en las prácticas se contemple la otredad? ¿Qué implica en estas trayectorias que las relaciones sociales estén marcadas por el afecto? ¿Cómo aparece la corporalidad de las personas que vivencian la discapacidad en sus narrativas al respecto de las trayectorias enunciadas? entre otras.

Referencias

Bernstein Alfonsín, L. (2024). Despidos que ponen en peligro la Agencia Nacional de Discapacidad. *Página 12* <https://www.pagina12.com.ar/716625-despidos-que-ponen-en-peligro-la-agencia-nacional-de-discapa>

- Bourdieu, P. (1990). *Sociología y Cultura*. Editorial Grijalbo.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. (2008). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Siglo Veintiuno.
- Briscoli, B. (2017). Aportes para la construcción conceptual de las “trayectorias escolares”. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17(3), 1-30. <https://archivo.revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/30212>
- Calvo, M. (2023). *Escuchar y narrar la escuela. Entramados de trayectorias, inclusión y desigualdad*. La Hendija ediciones.
- Daniel, P. (2016). *Las intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad: trayectorias y temporalidades* [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional de La Plata]. SEDICI
- Daniel, P. y Favero Avico, A. (2021). Intervenciones, cuerpos y escuchas en el Trabajo Social contemporáneo. En Sande, S y Capurro, Y (Ed.), *Trabajo Social contemporáneo en contextos de Pandemias: Nuevos desafíos a la intervención gerontológica* (pp.21-44). Universidad de la República. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/126100>
- Ferrante, C., & Ferreira, M. A. V. (2009). El habitus de la discapacidad: La experiencia corporal de la dominación en el tercer mundo. *Política y Sociedad*, 46(3), 85-104.
- Gastron, L. y Oddone, M. J. (2008). Reflexiones en torno al tiempo y el paradigma del curso de vida. *Revista Perspectivas en Psicología*, 5, 1-9. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=23312>
- Kantor, D. (Coord.) (2001). *La escuela secundaria desde la perspectiva de los jóvenes con trayectorias escolares inconclusas*. Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Kaplan C. V. y Fainsod, P. (2006). Pobreza urbana, diversidad cultural y escuela media. Notas sobre las trayectorias escolares de las adolescentes embarazadas. *Revista del IICE*, 10 (18), 25-36.
- Kessler, G. (2003). *La experiencia escolar fragmentada. Estudiantes y docentes en la escuela media en Buenos Aires*. IIPE – UNESCO.
- Lera, C., Genolet, A., Rocha, V., Schoenfeld, Z., Guerriera, L., y Bolcatto, S. (2007). Trayectorias: un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del Trabajo Social. *Revista Cátedra Paralela*, (4), 33-39 <https://catedraparalela.unr.edu.ar/index.php/revista/article/view/170/14>
- López Sanchez, O. (2023). Los giros del giro afectivo: la centralidad de la vida sensible para teorizar lo social. Una lectura en clave latinoamericana. *Revista Historia y Grafías*, 31 (62), 263-301. <https://www.revistahistoriaygrafia.com.mx/index.php/HyG/article/view/497>
- Morgade, G. (1997). *Mujeres en la educación. Género y docencia en la Argentina 1870-1930* Ed. Miño y Dávila.
- Muñiz Terra, L. (2012). Carreras y trayectorias laborales: una revisión crítica de las principales aproximaciones teórico-metodológicas para su abordaje. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2 (1), 36-65. <https://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar/article/view/v02n01a04>

- Nicastro, S. (2012). Entre trayectorias: Escenas y pensamientos en espacios de formación. En Nicastro S. y Greco M. (Ed) *Entre trayectorias, escenas y pensamientos en espacios de formación*. Horno Sapiens Ediciones.
- Peluffo, A. (2020). Pensar el siglo XIX desde los afectos. *Mora*, (26). 113-128. <http://revistas-cientificas.filo.uba.ar/index.php/mora/article/download/10099/8820>
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Coedición con CTERA y Escuela Marina Vilte.
- Solana, M. y Vacarezza, N. (2020). Relecturas feministas del giro afectivo. *Revista de Estudios Feministas*. 1-6 <http://www.scielo.br/pdf/ref/v28n2/1806-9584-ref-28-02-e72448.pdf>
- Yarza de los Ríos, A. (2021). "Discapacidad" desde y en los pueblos indígenas en Abya Yala/Afro/Latino/América [...], en Daniel [et al.] (Comp.) *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. (pp.155-181). CLACSO.
- Vallejos, I. (2005). Parecerse a Nosotros. Debates acerca de las representaciones sociales de los docentes de educación básica acerca de la discapacidad. En Vain, P. y Rosato, A. (Ed.), *La construcción social de la normalidad: Alteridades, diferencias y diversidad. Ensayos y Experiencias*. Noveduc.

CAPÍTULO 6

Pequeñas historias de trayectorias y cuidados

*Karina Oldani, Cristian Juan Pablo Pinedo Arcuri, Viviana
Nora Di Lucca, Vanesa Marinelli y María Eugenia Martins*

Introducción

La persistente imagen del adentro y del afuera desnaturaliza el pensar,
el mirar, el percibir el mundo, pues lo vuelve idéntico a la mismidad.

-Carlos Skliar, ¿Y si el otro no estuviera ahí?

Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia

Como parte del equipo del Proyecto Promocional de Investigación PPID T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (2025-2027) y continuando con los debates que venimos sosteniendo en torno al campo de la discapacidad dentro del Instituto de Estudios sobre Trabajo social y sociedad (FTS, UNLP), en este escrito avanzaremos en la materialización de nuestro análisis en torno a las trayectorias colectivas para pensar la discapacidad en el campo educativo.

Recuperaremos cuatro relatos del trabajo de campo realizado en el marco del proyecto de investigación PID T 112 “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos” (2020- 2024). A partir de ellos, ficcionaremos cuatro escenarios donde la poética de la escritura nos permitirá tramar un cruce analítico que visibilice algunos puntos clave para problematizar las trayectorias educativas desde una dimensión inclusiva.

Estos relatos son resultado del trabajo que realizamos como equipo durante el año 2022, siendo 16 entrevistas semi-estructuradas a personas mayores de 18 años en diferentes situaciones de discapacidad en el territorio de la región Capital de la provincia de Buenos Aires y de la Ciudad de San Miguel del Monte. Las entrevistas fueron pensadas como espacios de producción colectiva de conocimiento entre investigadores y participantes.

Concebir el despliegue de las trayectorias como entramado que vincula lo estructural, lo institucional y lo biográfico, mientras se focaliza en las condiciones de escolarización, permite evidenciar los efectos de estas condiciones en la construcción de las trayectorias educativas. La categoría de trayectorias educativas (Bracchi, 2016) permite identificar la heterogeneidad de experiencias vitales en tanto diferentes expresiones singulares, saliendo del encasillamiento de los

procesos formativos formales dentro del sistema educativo. No se limitan a lo escolar, sino que incluyen experiencias formativas diversas, que se inscriben en un contexto sociohistórico específico. Desde esta perspectiva, las trayectorias permiten reconocer cómo les sujetos habitan el campo educativo según sus condiciones de origen, los recursos disponibles, las posiciones que ocupan en el espacio social y los dispositivos que les atraviesan. Se trata, entonces, de una categoría que enlaza lo individual con lo colectivo, mostrando cómo cada recorrido se configura en relación con las desigualdades, las políticas públicas y los apoyos que lo hacen posible.

Comprendemos las trayectorias como composiciones musicales: relatos de vida hechos de ritmos, silencios, armonías y disonancias socialmente producidas. Ninguna trayectoria suena en soledad, sino en relación con acompañamientos, recursos y condiciones de escucha que hacen posible que la experiencia educativa sea audible y compartida. En este entramado, las trayectorias de las personas con discapacidad se configuran a partir de apoyos, barreras, políticas y vínculos que amplifican o restringen sus posibilidades de participación y reconocimiento.

Entonces, supone visibilizar que hay distintos recorridos, itinerarios y redes construidas con el entorno. Esta perspectiva permite reconocer todos aquellos ámbitos formativos por los cuales se van conformando las biografías y los recorridos de les estudiantes. Experiencias laborales, actividades y participación política, permanencia en instituciones educativas no formales, lo familiar, lo vincular, y en el caso de las personas con discapacidad poner en juego el entramado de recorridos y dispositivos de los que son parte. También permite reconocer otros recorridos no formales que realizan les estudiantes y que conforman sus biografías e identidades asumiendo que estamos ante experiencias educativas en plural según los contextos de producción.

En este sentido, las entrevistas realizadas en el marco de la investigación nos van marcando ritmos de los diferentes recorridos que han tenido estas trayectorias de vida, que fuimos escuchando y escribiendo, con el fin de reivindicar sentidos y luchas.

El primer escenario abre una melodía marcada por migraciones, trabajos tempranos y apoyos familiares que sostienen el ritmo posible, mostrando cómo las trayectorias se afinan o se quiebran según las condiciones sociales que las alojan.

En la siguiente narrativa, la trama escolar introduce otra tonalidad: la de los conflictos con las instituciones, las luchas familiares y los gestos pedagógicos que, como armonías inesperadas, permiten que una trayectoria encuentre su propia temporalidad.

En el tercer relato, nos invita a sumergirnos en pensar sobre la autonomía y la anulación de los deseos de la personas con discapacidad: una decisión tomada por otros sobre lo que consideran mejor para su integración tras la pandemia. ¿Desde el amor? ¿Desde los miedos? Un espacio para pensar y cuestionar.

En el último relato, la música se vuelve táctil: la aparición del braille, los materiales en relieve y los apoyos intermitentes componen una partitura donde la discapacidad visual configura los modos de percibir, escuchar y sostener el recorrido.

A continuación, encontraremos las narrativas expresadas convertidas en el formato literario de cuento:

Murmullos del pasado: desde el Chaco a la Provincia de Buenos Aires

Hombre nacido en las tierras chaqueñas, por los años de 1953, en un pequeño pueblo argentino, con su nombre El Zapallar, actualmente denominado General San Martín, ubicado históricamente y en sus inicios llamado Colonia Pastoril, situado unos 120 kilómetros al norte de la ciudad de Resistencia.

Recuerdo... que era un lugar donde se recibían los extranjeros y se los hacía subir a otro barco más chiquito para ir río arriba donde estaban las pequeñas comunidades de lo que quedaba de pueblos originarios. Mi papá era un muchachito de 17 o 19 años, que vino con sus primos, con tres primos, donde fueron construyendo su vida en el monte. Mis padres eran libaneses, pero por suerte uno era árabe y el otro era turco. Ahí vivíamos todos, éramos 16 personas en el rancho hecho por mi familia.

A los 13 años me vine a radicar acá a Buenos Aires, en el barrio 31 de Retiro, y después a Bella Vista hasta mudarnos a Claypole. Actualmente vivimos con mi mujer en este hermoso pueblo que es San Miguel del Monte, estamos cerca de Buenos Aires y de La Plata donde están los médicos y nuestras hijas.

No he terminado la Escuela Técnica, ya que siempre trabajé, realicé hasta 2 años en un Colegio Industrial, en el barrio de Constitución de la ciudad de Buenos Aires, mientras vivía en Claypole.

Hace 18 años que estoy con parkinson, imaginate, siempre trabajé con mis manos en el rubro de electricidad y construcción de casa, lo que hacíamos en el Chaco. Estoy controlado, pero no soy el mismo, la discapacidad se acentuó después del COVID-19. Continúo con los chequeos médicos permanentes en un hospital de la ciudad de La Plata.

Testigos de una narrativa

Mujer, nacida en La Plata por los 2000. Mujer con discapacidad motriz, mujer en silla de ruedas. Mujer estudiante de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la UNLP.

¿Cómo fue mi trayectoria educativa?

Puedo decir que de la etapa del jardín no recuerdo mucho, sé que mi mamá luchó mucho para que se respeten mis derechos y se me corra del lugar de “ay pobrecita”. Quiso que ingresara a un jardín común, como al que iban la mayoría de los niños de mi edad. Pero empecé en un jardín mal llamado especial. ¿Qué tiene de especial el jardín? Era la pregunta con la que se topaba mi madre, sin saber qué responder. Recuerdo que quería hablar con mis compañeritos y me frustraba que no me respondieran o no me entendieran, no sé, eso de ser especial debe ser

así pensaba. Llegó el momento de la primaria. Recuerdo escuchar una conversación de mi mamá con una vecina, Dorita, la extraño tanto. Mi mamá estaba enojada y le decía: “mi hija no es ninguna pobrecita, no voy a permitir que la traten de una manera diferente al resto. Ya hablé con la directora de esa escuela y me dijo que tiene una vacante. No fue fácil Dora, hubo discusión, vos me conocés”.

Fui feliz en la escuela primaria, me sentí abrigada, abrazada. Sentí que eso que escuchaba en diferentes lugares -pobrecita, incapaz, no va a poder- se transformó en todo lo contrario porque la escuela, les docentes, les compañeros entendían que yo, al igual que ellos, era simplemente una persona. La secundaria la hice en la misma escuela, el edificio estaba mejor acondicionado con rampas, las escaleras habían quedado atrás, por lo menos en esta etapa. Transcurrido un tiempo deje el proyecto de integración. El director habló con mi mamá y le dijo que no lo necesitaba.

Eso hizo que me sintiera una más del grupo.

Mitad voz de él, mitad voz de ella

Hombre de 22 años, habita dos casas, entre las casas de su mamá en Arana y su papá en Los Hornos, partido de La Plata, Prov. de Bs. As. Lleva una remera negra y mueve las manos con timidez frente a la pantalla, esperando para iniciar la conversación, a su lado está su madre. Marta de rulos rubios, tomando unos mates, lo observa con una mezcla de orgullo y una necesidad de ayudar. Cada tanto se inclina hacia adelante y le sopla datos, como los nombres y edades de sus hermanas.

Construyo mi historia, junto a mí, mi madre: el paso por el jardín, la primaria y la secundaria en el Monseñor Rasore, y por APADIM donde iba a contraturno.

Recuerdo el kiosco, el buffet del colegio, los sanguches que compartimos con mis amigos y lo bien que nos llevábamos, los asados y las salidas. Que felicidad fue terminar la escuela con tanto amor, con tanto cariño. Mientras tanto mi madre afirma que pude finalizar la trayectoria educativa con mis compañeros. Tuvimos, el UPD, UDD, fiesta de egresados, así que vivenciamos un montón de fiestas y bueno, terminamos contentos.

Mi mamá aclara que tuve suerte, ya asomada en la pantalla, toma la palabra, dice que el grupo de amigos y padres me han recibido e integrado sin ningún problema, y retomó la conversación con la tristeza enorme que sentí al recibir el diploma. No quería separarme de mis amigos, esto ocurrió justo antes de que llegara la pandemia.

Ella cuenta de mis tres hermanas, nenas, de cómo se lleva bien, que me enoja cuando me tocan mis cosas, entre risas, esas complicidades de la vida.

A medida que avanza la entrevista, mi madre aparece una y otra vez, explica que el encierro me golpeó fuerte: que pasé de una vida llena de actividades a extrañar amigos y al abuelo que

murió en esos meses; que jugaba a la play y miraba videos para sentirme todavía en el colegio. Tiempos difíciles.

El trabajo en la Municipalidad llegó por un contacto, ahí le dieron de baja la pensión para que pudiera acceder al empleo.

Hace muy poquito tiempo comencé en el centro de día INTRES, aunque mucho no quiero ir porque “no estoy acostumbrado a estar con gente con discapacidad”.

Mi mamá agrega sin rodeos que a mi “no me copa”, dice incluso que siento un rechazo hacia mi propia discapacidad y hacia otros chicos, y por eso buscan que vaya, para que pueda aceptarla yo y aceptar a los otros.

Con mi acompañante terapéutico intentamos volver a usar el micro, a la psicóloga voy según mis ganas. En los talleres del centro aprendo a cuidar a otros y miro videos. Bañaba perros con dedicación, también trabajé haciendo pizzas con mi mamá.

Hoy sueño con volver a sentirme útil y capaz, tener mi plata, ir a un bar con amigos y estudiar medicina o veterinaria para ayudar a personas y animales.

Me entusiasma estar con mis amigos, reír, salir, sentir que pertenezco a algún lugar. Quiero hacer algo para ayudar a otros y que algún día pueda vivir más independiente, sin tanto miedo ni tantas interrupciones.

La entrevista la terminé yo, no termina con la voz de mi mamá. Puedo decir que lo que más me gustaría es volver a tener lo de antes: un grupo, un plan, un futuro compartiendo con amigos, como cuando iba a la escuela.

Con esta frase sencilla hoy ilumino mi deseo más profundo: volver a sentir mi vida como propia.

Historia en (amoroso) relieve

Mujer nacida en los 70, en el pueblo de Verónica, provincia de Buenos Aires, radicada en la ciudad de La Plata junto a sus hijas y marido.

Perdí la vista a los 8 años por desprendimiento de retina. Mis padres no sabían nada sobre chicos ciegos ni nada, de escuelas, nada. Tuve una infancia muy feliz en cuanto a lo social: tenía primos, amigos, me trepaba a los árboles, andaba en bicicleta sola ya estando ciega.

Era agosto del año 1980, las cirugías no eran ambulatorias, estuve 3 meses hospitalizada... perdí la mitad del año.

Así que empezaron a preocuparse para ver cómo podían hacer para que yo pudiera seguir teniendo “una vida normal”, y que estuviera incluida. En el colegio, al principio a mi papá le costó mucho la integración, porque la directora decía que como era la primera persona ciega en el pueblo, me iba a caer, me iba a golpear, que ella no me podía tomar. Después de varias entrevistas con la inspectora y la directora me integraron en el único colegio de Verónica, así que no había mucho más para elegir.

Iba a la escuela común por la mañana, y dos veces por semana veníamos a la 515 de Gonnet con mi papá que fue donde desarrollé la rehabilitación, me enseñaron braille, orientación y movilidad y actividades de la vida diaria. Como yo ya sabía escribir en tinta, mi abuelo, que era chapista, me había hecho una regla que calzaba en la hoja del cuaderno y tenía el tamaño del renglón, entonces yo escribía así hasta que aprendiera las letras del braille. Aprendí al mismo tiempo braille y las letras en tinta. Hice de nuevo el segundo grado. No me gustaba venir a la escuela de Gonnet, tenía como un rechazo, ahora lo veo de grande y podía ser porque yo no aceptaba toda la nueva situación, el braille, tocar y no mirar.

La docente que tenía en Verónica era una persona excelente. Me llevaba todo en relieve, hecho por ella, me lo bordaba todo con lanita. Entonces yo me sentía muy bien, mis compañeros me integraron de una, pero creo que fue también obra de la maestra, porque todos los días me hacía sentar con un estudiante diferente, nena o varón, no hacía diferencia. Yo era como una novedad para mis compañeros, todos querían sentarse conmigo, tenía un cuaderno más gordo que los demás. La señorita les había dicho a mi mamá y a mi papá que siguiera escribiendo en tinta como lo venía haciendo. En la escuela especial dijeron lo mismo, así que bueno, yo escuchaba lo que la profesora decía y escribía. Hacía renegar mucho a mi familia porque me daban las tareas y no las quería hacer. Hasta que después de 3 o 4 meses ya ahí me enganché y me gustaba, les decían que yo era muy capaz y que aprendía rápido. Toda la parte psicológica de la escuela especial seguramente también me ayudó. En esa época teníamos séptimo grado y ahí como que se cortaba el apoyo.

Entonces en la Escuela Secundaria, quedaba como medio sola, no podían venir maestros integradores porque no había viáticos.

Reflexiones abiertas

La musicalidad de las narrativas que se pronuncian desde lo poético se van entramando y entrelazando en lo complejo de las desigualdades sociales, nos hacen comprender a la discapacidad desde un Modelo Social y en clave de reivindicación de derechos. Es decir, considerando a las personas con discapacidad como seres que se entraman en la lucha por la dignidad, por la educación inclusiva, por la atención integral de salud y por la participación en actividades económicas, políticas y culturales.

Cada relato pulsa una combinación distinta de ritmos y silencios, y es en esa escucha donde aparece con claridad que los apoyos no acompañan desde afuera: son parte de la orquesta que hace posible que la trayectoria tenga continuidad. Tanto los apoyos, como las barreras y las condiciones históricas moldean los ritmos posibles para la dignidad, la educación inclusiva y los cuidados, entre otras categorías que se revisan y enriquecen a lo largo del análisis.

De esta manera las narrativas nos interpelan con los siguientes interrogantes: ¿Cómo juega la idea de capaz o incapaz cuando se tensionan tantos desafíos y barreras de las trayectorias

educativas de las personas con discapacidad? ¿Normales vs. anormales? ¿Cuáles son los determinantes del “ser normal” para pensar la dimensión de lo inclusivo? ¿Cómo y quiénes están ahí (disponibles) para transitar, construir, consolidar y producir la autonomía de las personas? ¿Cómo se construye la autonomía en personas con discapacidad cuando las decisiones sobre su vida cotidiana, su inclusión social y su bienestar suelen tomarlas otros, y qué roles juegan el amor y los miedos en esa construcción? ¿Cuáles fueron las reformas educativas argentinas en relación a la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad y cómo juegan en sus trayectorias?

Estos interrogantes nos posibilitan habitar los pasos, ritmos, matices de las diferentes danzas del campo de la discapacidad. ¿Cómo bailamos las resonancias, disputas y melodías que nos proponen los desafíos y fortalezas de las trayectorias educativas de las personas con discapacidad?

En este sentido, cada relato es, en sí mismo, una coreografía singular donde se juegan disputas, resonancias y melodías: el hombre que migra y trabaja con sus manos hasta que la enfermedad y la falta de accesibilidad en salud reconfiguran su cotidianeidad; la joven que transita una escolaridad común gracias a la lucha familiar y a decisiones institucionales que, en este caso, habilitaron más que limitaron; el joven cuya adultez reciente se ve atravesada por la pandemia y por decisiones de cuidado que, desde el amor pero también desde los miedos, tensionan su autonomía desde miradas tutelares que pueden anular deseos, interrumpir ritmos y producir nuevos obstáculos para “bailar” la vida propia. La mujer ciega que atraviesa barreras de transporte, recursos insuficientes y apoyos intermitentes en su inclusión escolar. Estas escenas encarnan aquello que discutimos teóricamente como barreras actitudinales, materiales e institucionales.

Retomando la poética que nos permite dialogar desde los lenguajes de las artes, pensamos en las musicalidades elegidas con un sentido que hace a nuestras identidades y otras musicalidades que se nos imponen o se presentan como instituidas y también las tenemos que bailar. Bailar para habitar, para sacarla del quietismo de la reproducción de la desigualdad.

Para que la danza pueda fluir, consideramos la necesidad de la presencia de una otredad: que nos espere, que nos abrace, que aparezca el contacto corporal como acción sentipensante, que haga posible el habitar de las diferentes temporalidades, que habilite las múltiples posibilidades de apoyos, que reconozcan la diferencia como potencialidad y que garantice la accesibilidad del derecho a la educación.

Es de esta manera que podemos recuperar las reflexiones de Carlos Skliar (2005), quien sostiene que se viene confundiendo las diferencias con los diferentes. Les “diferentes” obedecen a una construcción, una invención, son un reflejo de un largo proceso que podríamos llamar de diferencialismo, una actitud, sin dudas racista, de separación y de disminución de algunos trazos, algunas marcas, algunas identidades en relación con la vasta generalidad de diferencias. Esta modalidad de traducción pedagógica se obstina en señalar quiénes son los “diferentes”, banalizando al mismo tiempo las diferencias que constituyen a la diversidad. Con lo cual, el problema no está en qué son las diferencias, sino en cómo inventamos y reinventamos, cotidianamente, a

los “diferentes” (Skliar, 2005). Por lo tanto, al hablar de las diferencias en educación no se está haciendo ninguna referencia a la distinción entre “nosotres” y “elles”: sería apropiado decir aquí que las diferencias pueden ser mejor entendidas como “experiencias de alteridad, de un estar siendo múltiple, intraducible e imprevisible en el mundo” (op. cit., p. 19).

Los relatos permiten acercarnos a cómo opera esta producción cotidiana de “diferentes”: la directora que teme integrar a una niña ciega por considerar su presencia riesgosa; la escuela que deriva a una niña a un jardín especial sin justificarlo; las miradas que, desde supuestos de fragilidad, construyen cuerpos como peligrosos, frágiles o imposibles. La mirada del otre como referente de decisión donde se pone en tensión las amorosidad y los deseos.

Estas escenas, que remiten a decisiones institucionales, miedos pedagógicos y expectativas capacitistas, muestran de manera cotidiana cómo se inventan los “diferentes” en los espacios educativos. Al mismo tiempo, muestran que las personas, pese a estos dispositivos de diferenciación, producen sus propios modos de estar en el mundo, habilitando otras formas de agencia y deseo que sólo pueden sostenerse con la presencia afectiva, las acciones comunitarias y los apoyos situados. En este punto, se enlaza fuertemente con lo que venimos trabajando como equipo de investigación en torno a la accesibilidad (Di Lucca y Martins, 2024) como condición relacional y comunitaria: no un atributo individual, sino una trama de prácticas, presencias y decisiones colectivas que hacen posible la experiencia educativa y la participación social.

Para robustecer las tensiones que constituyen los diferentes estudios sobre trayectorias, Calvo (2023) nos plantea que el punto común es “el acercamiento a las experiencias y su relación con el escenario histórico social y social específico” (p. 63), y, en esa clave, las cuatro historias revelan cómo las vidas se mueven y se reordenan según las condiciones socioeconómicas, las políticas educativas, las oportunidades de movilidad, las redes familiares y las desigualdades estructurales. Evidencian, en diferentes momentos históricos, los efectos concretos de las políticas educativas argentinas en torno a la inclusión, desde la persistencia de prácticas segregadoras hasta la expansión de la integración escolar y normativas que reconocen la escolaridad común como derecho, así como deja al descubierto las tensiones entre esto y lo que efectivamente se implementa: aparecen en decisiones directivas, en la disponibilidad o ausencia de apoyos y en las adaptaciones institucionales que habilitan o restringen el acceso, para mostrar cómo las políticas públicas inciden directamente en las trayectoria.

En esta línea de pensamiento, comprendemos a la categoría de trayectoria no solamente como el abordaje de la singularidad de la vida de una persona, sino también, como el cambio del curso de vida en relación a los procesos socio históricos determinados. Es aquí que abordamos el campo educativo en tanto constituido por las personas que habitamos diferentes lugares y ocupando diferentes posiciones de poder atravesado por la disputa del capital simbólico que un sistema social nos impone marcado por la “matriz cuatriada de dominación: neoliberalismo, patriarcado, colonialidad y capacitismo” (Daniel y Favero Avico, 2021, p. 21).

Para que ello sea posible, debemos generar prácticas de cuidado en clave del giro de la afectividad. Una mirada social y política sobre el cuidado -como punto de partida de nuestras teorías sociales y políticas- ofrece una alternativa al paradigma del fundamentalismo de mercado que

impera actualmente. Entendido este último como un régimen económico y productor de subjetividades en torno al utilitarismo, la competencia, la independencia como autosuficiencia, el desgarramiento de los vínculos y la idea de que la vida puede desarrollarse en soledad y aislamiento. (Tronto, 2017)

Los relatos muestran que la continuidad o interrupción de una trayectoria depende muchas veces de la disponibilidad o ausencia de cuidado: acompañamientos familiares, docentes que adaptan materiales, dispositivos estatales que llegan o no llegan, políticas que habilitan o restringen el acceso a la educación y la salud, frente a estas formas de desigualación, las prácticas de cuidado se vuelven centrales. Estas historias de pequeñas historias nos hacen subrayar la pregunta sobre si en cada trayectoria el cuidado se privatiza en la familia donde el Estado se retira.

Los cuatro escenarios narrados nos proponen el desafío de reinventarnos como profesionales en el acompañamiento de las trayectorias desde las prácticas de la amorosidad, desde una pedagogía de la diferencia y de la autonomía relacional. Se trata de recuperar los aportes de la categoría de autonomía relacional para revisar los marcos de comprensión de las intervenciones que realizan tanto docentes, profesionales, etc. Gerónimo (2023) hace un cuestionamiento respecto de la presunción de la autonomía entendida como autosuficiencia, destacando, en cambio, la interdependencia como parte de la condición humana. Las trayectorias educativas aquí presentadas muestran que la autonomía nunca es en aislamiento, sino entramada con otros.

Es el Estado, que se materializa en la Políticas Públicas, que mediante la escuela abre las puertas a las personas para que transiten una educación desde sus potencialidades y no desde la ausencia “de” o el déficit del sujeto y en estas páginas, los relatos presentados pretenden amplificar lo amoroso del acto educativo. Este análisis convierte las trayectorias personales en disputas colectivas por la producción de lo común, mostrando que la accesibilidad no es el final de un recorrido, sino una práctica permanente y continua (Di Lucca y Martins, 2024) de construcción de ciudadanía y de garantía de derechos.

Por ello nuestras danzas deben corporeizarse en que la educación es un derecho de les ciudadanes que genera emancipación, siendo formadora de sujetos históricos, críticos, contradictorios, singulares, colectivos y creadores de su ser desde su potencialidad.

Consideraciones para seguir pensando y resonar en comunidad

...la educación inclusiva se reviste de una serie de transformaciones
a lo largo de la historia, en tanto, se ha configurado
y resignificado en distintos contextos.

- Mariángeles Calvo. *Escuchar y narrar la escuela. Entramados de trayectorias, inclusión y desigualdad.*

A partir del análisis de los relatos y de las discusiones teórico políticas desde los que los interpretamos, podemos decir que estas historias de pequeñas historias nos cuentan que las trayectorias individuales se convierten en disputas colectivas por la producción de lo común (la

escuela, el transporte, la salud, etc.), como parte de una partitura compartida, a veces más armónica, otras veces fuertemente disonante. La poética que atraviesa el capítulo, con sus imágenes, ritmos y silencios, no constituye un mero gesto estilístico. Es una forma de conocimiento que permite escuchar aquello que los registros normativos no capturan: la textura afectiva de las experiencias, las temporalidades desfasadas, los matices mínimos de la inclusión y la exclusión, las emociones y sentimientos, para acercarnos a la experiencia encarnada. La escritura, aquí, se vuelve una manera de afinar la escucha y de hacer visible lo que se pierde en otras sintaxis.

Los relatos vivos vuelven evidente cómo se produce cotidianamente aquello que Skliar (2005) denomina diferencialismo: la instalación de fronteras que clasifican, temen y derivan. Muestran esas operaciones en acción, en la directora que teme incorporar a una niña ciega, en la derivación injustificada a un jardín especial, las miradas que construyen cuerpos como “frágiles” o “riesgosos”, y, al mismo tiempo, visibilizan experiencias docentes y comunitarias que desarmen esas fronteras, generando otros modos posibles de estar y de aprender.

El pulsar de las trayectorias permite reconocer la centralidad de la autonomía relacional como categoría clave para pensar la educación inclusiva. Tal como señala Gerónimo (2023), la autonomía no es autosuficiencia ni independencia aislada, sino una forma de interdependencia situada. Comprender la interdependencia como una condición humana, y no como una excepción ligada a la discapacidad, resulta fundamental en el campo educativo, porque permite desplazar la mirada del ideal individualista e individualizante de “arreglarse solo” hacia la construcción colectiva de condiciones para aprender, participar y decidir. En las narrativas, la autonomía surge siempre entramada: con la familia, con docentes que producen materiales, con inspectores, con compañeros, con políticas que habilitan o restringen. Reconocer esta trama no solo amplía el sentido de la autonomía, sino que permite pensar la inclusión como una práctica que se sostiene en vínculos, apoyos y presencias que hacen posible la experiencia educativa.

Los relatos hacen ver cómo la accesibilidad es una práctica activa, política y comunitaria que se hace y deshace cotidianamente y que el cuidado es una práctica que sostiene vidas.

Ahora bien, ¿cómo construir un cuidado público, no individualizado? El rol del Estado en cuanto a presencias, ausencias, discontinuidades, fragmentaciones es central. La continuidad educativa depende de un Estado que acompañe, no solo declare derechos y desplace las responsabilidades a las redes familiares y afectivas.

Para quienes transitan situaciones de discapacidad, la perspectiva de trayectorias educativas no puede pensarse por fuera de los apoyos. Los apoyos materiales, tecnológicos, comunicacionales, sensoriales, afectivos o relacionales no son dispositivos accesorios sino condiciones estructurales que posibilitan que la trayectoria exista, se sostenga en el tiempo y pueda expandirse. No hay trayectoria educativa sin apoyos adecuados del mismo modo que no hay ejercicio de derechos sin accesibilidad.

Esta noción desarma de raíz la idea de que el recorrido escolar depende de la capacidad individual de quien estudia para adaptarse a la institución. Por el contrario, los apoyos no “acompañan” la trayectoria: la constituyen. Forman parte del modo en que **les** sujetos habitan la educación, producen autonomía relacional, participan en las decisiones que les involucran y ejercen

su dignidad del riesgo. Incorporar esta perspectiva en la categoría de trayectorias educativas no solo la vuelve más potente, sino también más fiel a las experiencias reales y a los desafíos contemporáneos de la educación inclusiva.

Las trayectorias muestran que la educación es un derecho y una práctica política que se vuelve emancipadora cuando está sostenida por apoyos, comunidad y presencia estatal. Y que la accesibilidad, como justicia social en movimiento, no acompaña los caminos: los hace posibles. Cada historia, con sus armonías y disonancias, nos recuerda que lo común no está dado: se produce colectivamente, compás a compás.

Queremos terminar este capítulo resaltando que la escritura poética no es sólo estética, también es ética y política, que enuncia trayectorias de vida: produce conocimiento sobre afectos, ritmos y silencios, es una manera de verbalizar de manera sensible la experiencia como forma de intervenir desde aquello que no aparece en normativas u otros registros o formas de escritura desafiando los modelos de comunicación de los resultados de una investigación en las Ciencias Sociales.

Referencias

- Bracchi, C. (2016). Descifrando el oficio de ser estudiante universitario: entre la desigualdad, la fragmentación y las trayectorias diversificadas. Dossier. *Revista Trayectorias universitarias. Estudiantes y Universidad*. Nro 3, 3-14 UNLP.
- Calvo, M. (2023). *Escuchar y narrar la escuela. Entramados de trayectorias, inclusión y desigualdad*. La Hendija, ediciones.
- Canal Encuentro. (14 septiembre 2022) Chaco Nataxala': El zapallar [Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=jY3oP0Fb2b4>
- Czombos, M. (17 noviembre 2020). General San Martín / CHACO Documental "Tierra de Cacerías" 2. [Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=HNkaDUjcDbU>
- Daniel, P.; Urrutia L.; Sáenz A. C; Gerónimo F. y Novillo M. (2020). La inclusión transversalizando las prácticas educativas: debates desde el profesorado en trabajo social. En *Actas del Encuentro Nacional de FAUATS: radicalización del neoliberalismo: nuevas interpelaciones al Trabajo Social*. Boada, ML; Boga, DJ y Crosetto, R. (comps.) (pp. 1496-1504). Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Di Lucca, V. N. y Martins, M. E. (2024). *Accesibilidad, concepto abierto*. Seminario FAU: "Proyectar para la diversidad: discapacidad, envejecimiento y perspectiva de género" (pp. 4-6). Universidad Nacional de La Plata.
- Geronimo, F. (2023). Entramados de la intervención profesional y vigilancia desde el cuidado. Ética del Cuidado. La perspectiva de la autonomía relacional en el campo de la discapacidad. Ponencia presentada en el IV Foro Latinoamericano de Trabajo Social. "Proyectos en disputa en América Latina: interpelaciones a las Ciencias Sociales y al Trabajo Social". UNLP.
- Morgade, G. (1997). *Mujeres en la educación. Género y docencia en la Argentina 1870-1930* Ed. Miño y Dávila.

- Otero Zúcaro, L. E., Pinedo Arcuri, C. J. P. y Sala, D. (2021). Construcción de conocimiento en la virtualidad desde la experiencia corporal. XII Jornadas de Investigación, Docencia, Extensión y Ejercicio Profesional (pp. 114-121) <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/129880>
- Skliar, C. (2003). ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Editorial Miño y Davila srl.
- Skliar, C. (2005). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación, *Revista Educación y Pedagogía*, Medellín, Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, Vol. XVH, N.º 41, (enero-abril), 2005, 11-22.

CAPÍTULO 7

Narrativas en patas: interpelando la tríada cuerpo, espacio y discapacidad

*Viviana Di Lucca, Cristian Juan Pablo Pinedo,
Karina Oldani y María Eugenia Martins*

Introducción

El esquema corporal no es una suma de partes, sino
un sistema dinámico de posibilidades.

- Merleau Ponty, *Fenomenología de la percepción*

En este capítulo nos interesa pensar las relaciones que se dan y suceden entre discapacidad–cuerpo–espacio, entendidas como un entramado conceptual, experiencial y político. Nos proponemos tomar estas tensiones como puente entre teoría, investigación e intervención, en sus dimensiones formales y sensibles.

Nos interesa indagar cómo esta tríada se materializa en determinadas configuraciones espaciales y normativas que transforman diferencias corporales en desigualdades, al tiempo que analizar de qué manera esos mismos espacios pueden convertirse en territorios de resistencia, reapropiación y producción colectiva de sentidos.

Como parte del equipo del Proyecto Promocional de Investigación PPID T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (2025-2027), del cual formamos parte, recuperamos la propuesta pedagógica *Narrativas en patas*, que desarrollamos en actividades públicas de comunicación de las ciencias de la Universidad Nacional de La Plata, de la cual formamos parte.

En ella se pone en juego la experiencia corporal como dimensión central, asumiendo el desafío de invitar a transitar una experiencia vivida, orientada a recuperar diversos sentipensares y problematizaciones que emergen al compartir con la comunidad los hallazgos del proceso investigativo previo (PID T012 Trayectorias colectivas en los modos de transitar la discapacidad 2020-2024).

La pregunta que orienta este recorrido: ¿cómo juega lo espacial en visibilizar las diferentes corporalidades? Las experiencias analizadas muestran que, cuando se crean ciertas condiciones de cuidado, escucha, temporalidad compartida y creatividad, el espacio deja de ser un dispositivo

de control para convertirse en una atmósfera que habilita agencia, reconocimiento y producción colectiva de sentidos.

Nuestro interrogante se reafirma como un desafío central para el trabajo interdisciplinario en el campo de la discapacidad. Se inscribe en las perspectivas teóricas que el libro viene transitando, desde las cuales discapacidad, cuerpo y espacio se consolidan como categorías en disputa que permiten desnaturalizar normas, interrogar estructuras de poder y producir alternativas éticas, pedagógicas y proyectuales orientadas a la construcción de ambientes y experiencias accesibles, entendiendo la accesibilidad como una práctica viva, situada y relacional. *Narrativas en patas* se constituye como un intersticio posible que produce impactos profundos: visibiliza exclusiones cotidianas, fortalece la agencia colectiva y plantea el desafío de construir acompañamientos sensibles y situados frente a experiencias que no pueden ser anticipadas ni estandarizadas.

En este marco, resulta central el enfoque que damos en llamar del *pensamiento invertido*, que propone desplazar la mirada desde los cuerpos concebidos como déficit hacia las condiciones espaciales, relacionales y comunicacionales que producen la discapacidad.

Narrativas en patas: una experiencia donde la teoría se hace cuerpo

Recuperaremos categorías relacionales para pensar la diferencia a modo de claves conceptuales para comprender cómo se produjeron nociones hegemónicas de la tríada cuerpos, espacio y discapacidad. Este recorrido conceptual sirve como clave para orientar las preguntas que nos permiten analizar las experiencias situadas en tanto expresiones de disputas más amplias en torno a cuerpo, espacio y discapacidad.

Cuerpo:

El cuerpo humano, en su diversidad y complejidad, se erige como un terreno de tensiones entre las normas impuestas por discursos y prácticas sociales y culturales atravesadas por la hegemonía médica y, por otro lado, la afirmación de la diferencia y la singularidad como espacio de resistencia y agencia.

La definición moderna de “cuerpo normal” no responde a criterios universales ni neutros, sino que se inscribe en matrices de poder históricamente situadas (Quijano, 2000; Lugones, 2008). La idea de cuerpo normal opera como un principio social regulador (Goffman 1970) al tiempo que produce jerarquías de valor entre las corporalidades. Las formas actuales de configurar el canon corporal hunden sus raíces en lógicas heteronormativas, coloniales y capacitistas configuradas históricamente, imponiendo estándares de funcionalidad, deseos y productividad alineados con

paradigmas eurocéntricos, en los que la normalidad opera como dispositivo de exclusión, reforzando opresiones interseccionales (Viveros Vigoya, 2023) que se intensifican en contextos latinoamericanos atravesados por desigualdades.

En este marco, el cuerpo no constituye un dato biológico neutral, sino una materialidad social e históricamente producida, atravesada por relaciones de poder, discursos normativos y tecnologías sociales que clasifican, regulan y jerarquizan los cuerpos, definiendo qué formas de existencia resultan inteligibles y socialmente valiosas (Foucault, 1975). Esta ideología de la normalidad (Rosato 2009), una vez incorporada, se naturaliza y reproduce en las prácticas corporales cotidianas, articulando estructura social y experiencia vivida (Bourdieu, 1977; 1990).

A su vez, la fenomenología de Merleau-Ponty (1945/1993) introduce un desplazamiento decisivo al pensar el cuerpo no solo como soporte de inscripción del poder, sino como condición vivida del *estar-en-el-mundo*. La percepción, el movimiento, los sentidos y la gestualidad constituyen formas primarias de relación con el mundo, anteriores a la escisión sujeto/objeto y a la racionalización abstracta propia del pensamiento eurocéntrico.

Desde esta clave, el cuerpo se configura simultáneamente como efecto de relaciones de poder y como lugar desde el cual se producen sentidos, experiencias y formas de reapropiación. En palabras del autor, “el cuerpo no está en el espacio como las cosas; habita el espacio” (Merleau-Ponty, 1945).

La norma corporal, arraigada en paradigmas biomédicos y capacitistas, clasifica y patologiza las diferencias, relegando los cuerpos con discapacidad. Entender las corporalidades como identidad de la persona nos permite salir de la versión del *cuerpo discapacitado como objeto de corrección*, poniendo en foco sus potencialidades relacionales y culturales.

Los cuerpos con discapacidad interpelan no solo el canon corporal hegemónico, sino también las temporalidades cis-heteronormativas y las estructuras coloniales que aún persisten (Quijano 2003). Estas epistemologías encarnadas, que integran cuerpo, género, clase y territorio, permiten inscribir los análisis de la discapacidad en agendas feministas y poscoloniales, habilitando intervenciones sociales transformadoras que disputan los sentidos de normalidad, autonomía y humanidad.

Espacio:

Así como no existe una neutralidad del cuerpo tampoco existe un entorno neutro. El espacio como productor de discapacidad nos mueve a desentrañar cómo las espacialidades no son meros fondos pasivos, sino actores estructurantes en la reproducción de la discapacidad mediante la producción de barreras materiales y simbólicas.

La producción social del entorno, al excluir la participación activa de personas con discapacidad, reproduce desigualdades y convierte al espacio en un organizador de exclusiones cotidianas. Tal como enuncia Coriat (2023)

Las formas que asume el carácter social de la producción del hábitat reflejan las maneras particulares de apropiación de la espacialidad de cada comunidad. Reconocemos la diversidad de los integrantes de toda comunidad y la singularidad con que cada uno de ellos construye sus maneras de habitar, en estrecha interacción con su entorno familiar y social, y con los espacios físicos que habita.

Entre el diseño impuesto del entorno y las prácticas vividas de las personas con discapacidad, se inscriben estigmas de dependencia. En nuestros contextos, esta dinámica agrava las intersecciones propias de las desigualdades de clase y los procesos de exclusión, convirtiendo el espacio en un dispositivo de control social.

Invitamos a revisar los espacios como obra colectiva y texto disputado. Henri Lefebvre (1968) propone pensar la ciudad como obra colectiva y campo de disputa, donde el derecho a la ciudad implica la coproducción de espacios por todos sus habitantes. Siguiendo esta perspectiva, Di Lucca (2020) plantea que la ciudad funciona como un texto que las personas leen y habitan según las posibilidades o imposibilidades que el diseño brinda, invitando a una crítica hermenéutica de sus barreras. Así, el Modelo social de la discapacidad visibiliza cómo el espacio produce discapacidad proponiendo intervenciones que posicionan a las personas con discapacidad como coautores de espacialidades inclusivas y transformadoras.

Retomando a Coriat y Lefebvre (2003, 1968), el espacio deja de ser productor de exclusión para convertirse en territorio de resistencia y búsqueda de equidad compartida.

Discapacidad:

En este trabajo, la discapacidad se configura como un nudo relacional en el que los efectos de determinadas configuraciones culturales se expresan a través de discursos biomédicos, racionalidades productivistas y políticas asistenciales que delimitan qué cuerpos son reconocidos como válidos, educables o productivos. Estos paradigmas tienden a aislar el cuerpo del espacio y a privilegiar la noción de déficits internos por sobre las opresiones sociales y espaciales que los producen.

Desde estas lógicas, los cuerpos con discapacidad quedan excluidos de la categoría de lo humano pleno, generando violencia simbólica y epistémica, así como consecuencias materiales concretas en el acceso a derechos, a espacios habitables, a la autonomía y a la participación social. Estas exclusiones se producen en la interacción entre corporalidades diferentes y entornos sociales y espaciales atravesados por barreras estructurales.

El Modelo social de la discapacidad (UPIAS, 1976), junto con las epistemologías críticas y del sur, rearticula cuerpo y espacio a partir de la interdependencia, la agencia compartida y la producción social de la discapacidad. Sin embargo, distintas autoras han señalado los límites de

una lectura simplificada del modelo social. Como advierte Liz Crow, “eliminar las barreras sociales no elimina necesariamente el dolor ni las limitaciones corporales; ignorarlas también es una forma de exclusión” (1996). En este sentido, la autora impulsa una revisión del Modelo social que no se limite a la denuncia de las barreras externas, sino que incorpore la materialidad del cuerpo, su vivencia subjetiva y las condiciones contextuales en las que se inscribe, mostrando cómo la exclusión social y la discriminación se entrelazan para producir situaciones de discapacidad.

Desde este marco relacional, entonces, la discapacidad deja de quedar atrapada en dualismos propios del pensamiento colonial y emerge como diferencia política que habita intersticios productivos. Estos intersticios se configuran como espacios de tensión donde se hacen visibles las contradicciones entre derechos formalmente enunciados y prácticas cotidianas que continúan siendo excluyentes. Tal como señalan Meléndez y Yuni (2017), persiste una distancia entre las normas abstractas y su puesta en acto, así como fronteras simbólicas que invisibilizan las diversidades corporales.

Desde las perspectivas críticas de la discapacidad, estos intersticios permiten desplazar el foco desde el déficit individual hacia la producción social de la diferencia, reconociendo el papel central de los entornos materiales, simbólicos y normativos en la restricción o habilitación de la participación.

En este sentido, la diferencia emerge como una forma de resistencia encarnada, que se hace presente en trayectorias colectivas y subjetivas que reivindican experiencias vividas y narrativas disidentes. *Narrativas en patas* recupera estas voces y se configura como una metodología pedagógica, investigativa y de comunicación pública de las ciencias, haciendo de la experiencia vivida un intersticio posible que habilita una forma de producción de conocimiento compartida y ampliada.

Descripción de la experiencia

La experiencia se inicia con el ingreso al dispositivo y la disposición del espacio. En las actividades públicas donde se implementó *Narrativas en Patas*, se montó un stand interactivo compuesto por alfombras en el suelo, almohadones para sentarse o recostarse, antifaces y auriculares. Esta disposición propone desde el inicio una ruptura con la lógica expositiva tradicional, reconfigurando el espacio como una atmósfera sensible que dispone cuerpos, tiempos y modos de estar.

La invitación a recostarse, a quitarse los zapatos y quedarse *en patas* o a cerrar los ojos introduce una experiencia corporal desacelerada que invita a alterar los ritmos habituales de los modos de moverse, circular y de estar.

El espacio deja de funcionar como un soporte neutro para convertirse en un entorno que habilita disponibilidad corporal, afectiva y perceptiva, condición necesaria para que la experiencia acontezca. Lo re-configura como una atmósfera sensible que dispone cuerpos, tiempos y afecti-

vidades. Aquí se activa una concepción de la pedagogía y la investigación como práctica relacional, donde el cuidado y la hospitalidad no son gestos accesorios, sino condiciones pedagógicas y políticas de la experiencia.

Es de esta manera, que podemos visualizarlo en el siguiente registro que enlaza y entrama los sentires de la propuesta:



Figura 1. Registro fotográfico de experiencia "Narrativas en patas". Elaboración propia.

La suspensión de la mirada mediante el uso del antifaz constituye un gesto central del dispositivo que disputa la primacía de lo visual como sentido hegemónico del conocimiento y produce un extrañamiento pedagógico y epistemológico. Al descentrar el ocularcentrismo, se desnaturalizan jerarquías sensoriales y se cuestiona el canon perceptivo normativo, haciendo visible que la discapacidad no es un déficit individual, sino una relación producida por entornos y regímenes sensoriales excluyentes. El cuerpo re-aparece así como experiencia situada y no como falta. Como a continuación se observa en el siguiente registro fotográfico:



Figura 2. Registro fotográfico de experiencia "Narrativas en patas". Elaboración propia.

Desde la fenomenología de la percepción, el cuerpo se constituye como territorio perceptivo y condición de acceso al sentido, desplazando lógicas cognitivas abstractas y reafirmando el carácter pre-reflexivo y encarnado del conocimiento. Aquí, la accesibilidad se vuelve sensible y no solo normativa.

De manera transversal a toda la experiencia, pero especialmente visible en estos tramos, el dispositivo introduce una *temporalidad desacelerada*. La posibilidad de recostarse en el suelo, la pausa y el silencio disputan el tiempo productivista de las instituciones y habilitan una disposición a la afectación. Esta temporalidad no normativa es condición para que la experiencia acontezca, en el sentido propuesto por Larrosa (2018): algo que nos pasa, nos toca y nos transforma.



Figura 3. Registro fotográfico de experiencia "Narrativas en patas". Elaboración propia.

Como se observa en las imágenes, con la visión suspendida, se inicia la *escucha de los relatos en primera persona* a través de auriculares. Como equipo de investigación, convertimos relatos de personas con discapacidad que construimos a partir de entrevistas en un formato en audio, que constituye el núcleo narrativo del dispositivo. Este momento disputa la centralidad de la voz experta y del conocimiento abstracto: el saber no se transmite como dato ni como explicación, sino que se produce en la escucha afectada de una experiencia vivida. En esta clave, el conocimiento se construye de manera situada y relacional, en diálogo con epistemologías del sur que reconocen el valor epistémico de las voces históricamente subalternizadas.

Mientras se desarrolla la escucha, se activa la *estimulación táctil y olfativa*. De manera mediada y cuidadosa, uno de los facilitadores acerca al cuerpo texturas y aromas, esencias como sándalo o plantas aromáticas como el romero, que acompañan el relato. Este gesto amplía el campo perceptivo corriendo la jerarquización sensorial dominante.

Otro dispositivo disponible como parte de la experiencia narrada, "el juego de *Jenga*", *intervenido con categorías propias de la investigación*: discapacidad, accesibilidad, cuerpo, espacio, prejuicio, igualdad, diferencia, normalidad, entre otras, funciona como un recurso pedagógico cuidadosamente diseñado. Cada pieza contiene una palabra o noción significativa que condensa ejes conceptuales trabajados a lo largo de la experiencia.

En cada turno, quien retira una pieza se detiene a *pensar, definir o reflexionar colectivamente* sobre la categoría que emerge, poniéndola en relación con lo vivido en el dispositivo y con su propia experiencia. En algunos casos, el juego habilita que se coloquen *dos o tres piezas para conformar la base del turno*, invitando a articularlas en una *reflexión integrada*, donde las categorías dejan de operar de manera aislada y se piensan en relación.

El equilibrio inestable de la torre opera así como una metáfora corporal y espacial de las tramas que sostienen o fragilizan la vida cotidiana: cuando una pieza se mueve, todo el conjunto se ve afectado. De este modo, el juego materializa categorías abstractas en una experiencia compartida, haciendo visible la interdependencia entre cuerpos, espacios y sentidos, y habilitando una reflexión situada que no se impone desde la explicación, sino que emerge del hacer colectivo, no reglado, no pautado y sale desde un consenso.

Finalizada la experiencia sensorceptiva y el juego del Jenga (puede realizarse una experiencia o a las dos) se abre un momento de *palabras, relatos y devoluciones*. Las voces de quienes participan (personas adultas, niñas y personas con discapacidad) permiten visibilizar las experiencias vividas, dando lugar a procesos de reconocimiento, identificación y elaboración colectiva.

La experiencia descrita abre un campo de interrogación sobre los modos en que cuerpo, espacio y discapacidad se articulan en la producción de sentido. Lo que emerge en el transcurrir del dispositivo no puede leerse únicamente como efecto pedagógico, sino como una experiencia situada que pone en tensión regímenes de percepción, temporalidades y formas de relación naturalizadas.

En este marco, el análisis que sigue se propone interpretar los sentidos que se producen en la experiencia, atendiendo a las voces, gestos y afectaciones que permiten leer cómo lo espacial puede habilitar, disputar o vulnerar la diferencia corporal en contextos concretos.

Análisis de la experiencia: habilitar los *intersticios*

Una serie de interrogantes, en diálogo entre teoría y experiencia, orientan el análisis de *Narrativas en Patas*: ¿desde qué parámetros heteronormativos, coloniales y capacitistas se ha enunciado históricamente lo corporal y cómo estos ordenamientos estructuran el imaginario social, definiendo los lugares que se asignan, habilitan o niegan a las personas con discapacidad? ¿De qué manera estas disputas se traducen en narrativas, prácticas lúdicas y propuestas de comunicación pública que conmueven lo cotidiano y permiten que esas narrativas se hagan cuerpo en la experiencia?

Estas preguntas permiten visibilizar cómo los entornos espaciales, urbanos y simbólicos moldean ciertos cuerpos como deficitarios y separan cuando esas diferencias son patologizadas y devueltas al plano individual, en lugar de interrogar las barreras estructurales que las producen. Desde esta clave, el análisis no busca aplicar categorías previas, sino leer cómo la experiencia misma produce sentidos, desplazamientos y disputas.

En este marco, el pensamiento invertido resulta central como enfoque analítico. Como bien mencionamos en las conclusiones del capítulo 5, el pensamiento invertido se construye como categoría desde debates transdisciplinarios, ya enunciados y problematizados en los análisis del trabajo de campo y en una ponencia con el subgrupo de Educación de proyecto de investigación que nos enmarca, durante el 2024.

Lejos de concebir la experiencia como ejemplo de un marco teórico externo, *el dispositivo propone que el conocimiento emerja de la experiencia encarnada*, en una trama situada donde cuerpo, espacio y accesibilidad se articulan como dimensiones relacionales de producción de sentido. La secuencia del dispositivo no es arbitraria: cada momento disputa un orden normativo específico y orienta decisiones pedagógicas y comunicacionales que ponen en tensión jerarquías perceptivas, temporales y epistémicas.

En estas líneas desarrolladas consideramos relevante continuar profundizando en la problematización del pensamiento invertido, ya que no es un proceso acabado, de las diferentes posibilidades, tensiones, disputas, que nos desafía la tríada cuerpo, espacialidad y discapacidad. En este sentido, resulta necesario un abordaje discursivo desde lo invertido, es decir, pensarlo desde la injusticia epistémica en sus dos dimensiones: la testimonial y la hermenéutica.

La injusticia testimonial se refiere a la descalificación sistemática de la credibilidad de quienes hablan desde corporalidades discapacitadas, invalidando sus testimonios vitales-espaciales como fuentes legítimas de saber (Fricker, 2017, tal como se recupera en Pinedo Arcuri, 2024, pp. 40-41). Por su parte, la injusticia hermenéutica implica la ausencia de recursos interpretativos colectivos para comprender dichas experiencias, dejando sus realidades espacio-corporales en un vacío epistémico estructural.

Ambas dimensiones habilitan el pensamiento invertido como estrategia transformadora para legitimar racionalidades periféricas en las prácticas sociales inclusivas. Esta apuesta crítica da vuelta la mirada dominante sobre la discapacidad para leer las trayectorias desde sus condiciones sociales, afectivas y políticas —lejos de categorías deficitarias o normativas—, desestabilizando sentidos hegemónicos y habilitando voces y cuerpos situados en perspectivas inclusivas, amorosas y de derecho.

En el marco del pensamiento invertido, los intersticios emergen no como vacíos o fallas, sino como un "entre" generativo: un obstáculo que, en los parámetros de la normalidad, se transmuta en estigmatización. Invertir esta lógica implica habitar otras posibilidades del ser —desde el cuerpo propio y no desde la mirada de la otredad que lo condiciona por el déficit de no ser productivo—. Así, la intervención social con y desde los cuerpos se reconfigura como un espacio de reapropiación, donde la corporeidad discapacitada deviene potencia relacional, desafiando las dicotomías funcional/no funcional en pedagogías inclusivas.

Las voces recuperadas durante la experiencia dan cuenta de un espacio cuidado y creativo que habilita reflexión y vínculo. Algunas expresiones señalan la apertura de un clima propicio para pensar colectivamente: "Súper cálida la experiencia, creativa y abierta a muchas reflexiones" (Anónimo). Otras, ponen en palabras procesos de identificación y politización de la vivencia: "Soy sorda de un oído y siempre lo sufrí. Al escuchar los relatos, me identifiqué y siento que es necesario que lleguen estas historias a las personas".

Este relato introduce con fuerza la dimensión de la herida y la vulneración: una experiencia corporal vivida durante años como sufrimiento individual que, en el espacio narrativo compartido, se transforma en demanda política. La experiencia encarnada de la desigualdad deja de ser un

problema privado y se vuelve discurso colectivo, reclamando condiciones materiales y simbólicas que habiliten otras formas de oír, de hablar y de habitar lo común.

También participaron del juego de *Jenga* intervenido muñecas de entre 9 y 10 años, cuyas voces permiten reconocer cómo nociones como accesibilidad, igualdad y afectación emocional se construyen tempranamente, a veces casi sin darnos cuenta, como experiencias corporales y relacionales: “Accesibilidad: en mi escuela hay un niño ciego y está con el bastón”; “La igualdad es una palabra que significa que todos tengamos el mismo derecho”; “Para mí la experiencia auditiva me dio tristeza y un poco de miedo”. El juego disputa la seriedad jerárquica del formato académico tradicional y habilita aprendizajes situados, colectivos y no jerarquizados, reconociendo a las muñecas en clave de derecho.

Estas narrativas pueden leerse como evidencias situadas de cómo un dispositivo espacial y corporal concreto habilita la expresión de experiencias encarnadas que suelen permanecer silenciadas, produce efectos de reconocimiento recíproco y transforma el dolor privado en enunciación política. La diferencia no aparece aquí como amenaza, sino como ocasión de encuentro, y lo común no borra las singularidades, sino que las aloja.

En clave de pensamiento invertido, el juego y la narración permiten que la teoría se haga cuerpo, valorando la emocionalidad encarnada y descolonizando prácticas de intervención e investigación. Desde esta perspectiva, los cuerpos en su diversidad no son objetos de análisis ni destinatarios pasivos de políticas, sino sujetos de experiencia, de palabra y de transformación colectiva.

Narrativas en Patas condensa así una apuesta pedagógica y política que articula cuerpo, espacio y discapacidad como entramado en un dispositivo que comunica resultados de investigación. Produce condiciones de justicia espacial y epistémica, habilitando el espesor de las experiencias donde la accesibilidad se vive como práctica relacional y no como norma abstracta. Cuando se crean ciertas condiciones espaciales, de tiempo compartido, escucha, creatividad y cuidado, los cuerpos dejan de ser meros objetos de intervención profesional para convertirse en sujetos de experiencia, de conocimiento y de acción colectiva.

Estos procesos dan cuenta de agenciamientos encarnados como categoría analítica y política, donde el cuerpo emerge como sitio de placer, relacionalidad y creación, habilitando transformaciones culturales que desbordan el orden normativo y posibilitan habitar colectivamente los intersticios.

En las relaciones entre cuerpo, espacio y discapacidad se abren fisuras vivas donde los entornos contruidos no sólo imponen límites, sino que también habilitan prácticas de ocupación, resistencia y transformación. Estos intersticios ponen en cuestión la supuesta neutralidad del espacio y permiten leer cómo lo urbano y lo social participan activamente en la producción de la discapacidad.

Siguiendo a Lefebvre, los diseños capacitistas no solo restringen la movilidad física, sino que inscriben exclusiones simbólicas, convirtiendo al espacio en productor activo de discapacidad. En este marco, las narrativas de personas con discapacidad visibilizan prácticas de reapropiación que reconfiguran lo público en territorios más inclusivos. Se trata de resistencias cotidianas que

emergen en los flujos cuerpo–espacio–tiempo, como cuando se modifican recorridos, se exigen ajustes razonables o se utilizan tecnologías asistenciales para reapropiarse del territorio.

Estas acciones, como acto performativo, que van desde intervenir escaleras con sillas de ruedas hasta impulsar campañas por accesibilidad, desafían la temporalidad lineal del espacio normativo, crean ritmos alternativos, visibilizan la interdependencia y transforman la ciudad en una obra colectiva.

En estos intersticios que habitamos emergen negociaciones complejas entre autonomía y apoyos, entre asistencias familiares o técnicas y el ejercicio de la agencia. Un bastón que extiende el tacto en el espacio o redes comunitarias que redistribuyen cargas temporales ponen en juego modelos relacionales donde la vulnerabilidad compartida fortalece la autonomía colectiva.

Habitar estos intersticios despierta afectividades intensas: frustración frente a barreras persistentes, alegría ante accesos conquistados o miedos temporales frente a espacios impredecibles que alteran los ritmos cotidianos. Cuando cuerpo, espacio y tiempo entran en relación, emergen temporalidades encarnadas, pausas que invitan a la contemplación y desaceleraciones que exigen transformación, revelando al espacio no solo como productor de exclusión, sino también como generador de potencias emocionales y políticas para intervenciones sociales transformadoras.

Conclusiones

El cuerpo es el vehículo de la existencia en el mundo.

- Merleau Ponty, *Fenomenología de la percepción*

A lo largo de este capítulo se aborda los intersticios conceptuales: cuerpo, espacio y discapacidad desde una entramado relacional, es decir, dinámico que se configura en diferentes intersticios donde se disputan sentidos, prácticas y formas de existencia. Lejos de entender la discapacidad como una condición individual, el recorrido propuesto permite visibilizar cómo determinados ordenamientos espaciales, normativos y simbólicos producen exclusiones, al tiempo que abren posibilidades para imaginar y ensayar modos alternativos de habitar lo común.

Los intersticios emergen así como espacios de tensión y de potencia. En ellos se evidencian las contradicciones entre derechos formalmente enunciados y experiencias cotidianas que continúan siendo restrictivas, a la vez que se habilitan prácticas de reapropiación, resistencia y creación colectiva. Pensados como espacios de coproducción, estos intersticios transforman lo dado en atmósferas habitables, donde el cuidado, la escucha y la participación se constituyen como condiciones centrales para la experiencia.

Desde esta perspectiva, tenemos el desafío de pensar la justicia espacial como una construcción situada, encarnada y necesariamente colectiva. Es decir, la justicia espacial no se reduce a la eliminación de barreras, sino que implica la construcción situada de entornos relacionales que

reconozcan la diversidad corporal como constitutiva de lo social. Habitar los intersticios supone desplazar la lógica de la normalidad y de la autosuficiencia, para dar lugar a formas de autonomía relacional basadas en la interdependencia, el acompañamiento y la corresponsabilidad. (Gerónimo, 2023)

La experiencia de Narrativas en Patas condensa una apuesta pedagógica y política que permite **llevar la teoría al acto**. A través del juego, la narración y la activación sensorial, las categorías de cuerpo, espacio y discapacidad dejan de operar como abstracciones para volverse experiencia vivida. El cuerpo con discapacidad emerge como territorio de sentido, capaz de producir conocimiento, afectación y transformación colectiva.

Estas experiencias habilitan otras formas de espacialidad y de temporalidad: ritmos que des-aceleran la lógica productivista, afectividades que densifican las atmósferas y sensorialidades que interpelan diseños y pedagogías monocentradas en lo visual o lo normativo. Pensar en términos de atmósferas disponibles abre un horizonte ético y político que disputa el capacitismo y promueve reapropiaciones colectivas de lo público, lo íntimo y lo común.

Como equipo de investigación venimos sosteniendo y apostamos colectivamente a que dismantelar el canon corporal implica promover intervenciones profesionales que reconozcan las diferencias corporales como constitutivas de lo social y que habiliten entornos relacionales inclusivos, capaces de alojar otras formas de habitar, moverse y existir en común.

Así, la discapacidad, lejos de señalar un límite, se vuelve una clave para repensar cómo habitamos, diseñamos y cuidamos el mundo compartido. Desde los intersticios, se abren posibilidades para construir prácticas espaciales, pedagógicas y comunicacionales más sensibles, capaces de alojar la diferencia y de ampliar las condiciones de una vida social más justa, habitable y plurales.

Referencias

- Barton, L. (2001). *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata.
- Bourdieu, P. (1989). *El sentido práctico*. Siglo XXI.
- Bracchi, C., & Gabbai, A. (2009). Trayectorias sociales y educativas: desigualdades y sentidos. *Revista del IIICE*, 28(1), 55–70.
- Carizzoni, J., & Jara, M. (2022). *Cuidado colectivo y participación ciudadana*. CLACSO.
- Coriat, S. (2003). *Lo urbano y lo humano. Hábitat y Discapacidad*. Editorial Librería Técnica CP67 S. A.
- Daniel, Paula y Favero Avico, Agustina (2021). Intervenciones, cuerpos y escuchas en el Trabajo Social contemporáneo. En: Sande y Capurro (Org.). Trabajo Social contemporáneo en contextos de pandemias: nuevos desafíos a la intervención gerontológica. Montevideo: UDELAR, 2021. p. 21-44 <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/126100>
- Daniel, P. M., Martins, M. E., & Sala, D. (2021). Discapacidad desde los giros narrativo, corporal y afectivo en ciencias sociales. En P. M. Daniel, P. M. Katz, & otros (Eds.), *Discapacidad*,

- prácticas e investigación: Interpelando a las ciencias sociales (pp. 102-107). Universidad Nacional de Quilmes. http://observatoriodiscapacidad.web.unq.edu.ar/wp-content/uploads/sites/32/2022/03/Discapacidad-practicas-e-investigacion_Diciembre_2021_CELEI-UNQ.pdf
- Daniel, P. M., Pérez Ramírez, B., & Yarza de los Ríos, A. (2021). Introducción. En P. M. Daniel, B. Pérez Ramírez, & A. Yarza de los Ríos (Eds.), ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades? (pp. 7-33). CLACSO. <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/11537/1/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>
- Di Lucca, V. N. (2020). Envejecimiento y espacios: Paisajes que habitamos. En C. B. Cátedra Tello & P. Daniel (Eds.), Envejecimiento y vejez: Aproximaciones conceptuales desde la decolonialidad (pp. 127-150). Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata. http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/185319/Documento_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Di Lucca, V. N., & Martins, M. E. (2024). *Accesibilidad: Concepto abierto*. Seminario FAU: Proyectar para la Diversidad, Facultad de Arquitectura y Urbanismo, Universidad Nacional de La Plata.
- Figueroa González, A., Abreu, J., & Góngora Trujillo, L. (2015). Inclusión educativa: transformaciones necesarias para garantizar derechos. *Revista Educación y Desarrollo*, 11(3), 45–60.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar*. Siglo XXI.
- Gerónimo, M. (2023). *Autonomía relacional, apoyos y prácticas educativas*. Editorial Universidad Nacional Arturo Jauretche.
- Lefebvre, H. (1968). *El derecho a la ciudad*. Anthropos.
- Martins, M. E. (2021). *Sentir el mundo: Percepción y producción de sentidos en personas ciegas de la ciudad de La Plata* (Tesis doctoral). Universidad Nacional de La Plata, Facultad de Ciencias Naturales y Museo. Repositorio SEDICI. <https://doi.org/10.35537/10915/115809>
- Merleau-Ponty, M. (1945/2005). Fenomenología de la percepción (Parte I). Buenos Aires, Argentina: Editorial Península. (Original work published 1945)
- Merleau-Ponty, M. (1964/2001). *Lo visible y lo invisible*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Universitaria de Buenos Aires. (Obra original publicada en 1964)
- Pinedo Arcuri, C. J. P. (2025). CuerpEs en movimiento como interpelación de los procesos de intervención del Trabajo Social [Tesis de maestría, Universidad Nacional de La Plata]. SEDICI - Repositorio Digital Institucional. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/178139>
- Quijano, A. (2000). Colonialidad del poder y clasificación social. *Journal of World-Systems Research*, 6(2), 342–386.
- Rosato, A., & Angelino, M. (2010). *Normalidad, diferencia y discapacidad*. Homo Sapiens
- Sklar, C. (2017). *Pedagogía de las diferencias*. Novedades Educativas.

CAPÍTULO 8

La construcción de accesibilidad para la gestión del riesgo

Viviana Di Lucca y Myriam Selman

Introducción

En el presente capítulo nos proponemos profundizar sobre la relación entre accesibilidad y riesgo, considerando la perspectiva del modelo social de la discapacidad y el enfoque de la gestión del riesgo de desastres, con el propósito de aportar este material a la formación crítica de diversos campos y las prácticas cotidianas en las que se vuelven acto.

La convergencia entre accesibilidad, discapacidad y gestión del riesgo constituye un campo de creciente relevancia académica, profesional y laboral, que demanda enfoques interdisciplinarios capaces de articular dimensiones espaciales, sociales, educativas y políticas, que interpelen las formas tradicionales de comprender el territorio, los actores, la vulnerabilidad y la planificación, sobre todo en estos tiempos caracterizados por una crisis de sostenibilidad mundial, expresada en desigualdades persistentes, pobreza multidimensional, conflictos geopolíticos y deterioros ambientales.

Según estadísticas publicadas por el “Atlas de la Organización Meteorológica Mundial (OMM) sobre mortalidad y pérdidas económicas debidas a fenómenos meteorológicos, climáticos e hidrológicos extremos (1970-2019)”, en los últimos 50 años, se ha quintuplicado el número de desastres en el mundo, siendo los mismos impulsados por el cambio climático (OMM, 2021).

Frente a estos fenómenos y sus consecuencias en la vida de las personas, especialmente de aquellas con discapacidad, la construcción de accesibilidad puede marcar la diferencia entre poder sobreponerse o no a una situación de estas características. Su potencial no se limita a ello, ya que desde la accesibilidad también resulta posible pensar y accionar desde lógicas y prácticas de prevención y mitigación del riesgo, evitando o reduciendo así la concreción de daños.

Durante décadas, las problemáticas asociadas con la ocurrencia de desastres fueron abordadas de manera fragmentada, por ejemplo en relación a discapacidad el trabajo se centró sobre las barreras limitándose a parámetros normativos o a adaptaciones dirigidas a determinados grupos. La discapacidad se interpretó desde enfoques biomédicos centrados en la deficiencia individual; y la respuesta ante desastres concentró su atención en el estudio de las amenazas físicas y el aporte de cálculos probabilísticos. Sin embargo, los desarrollos conceptuales recientes han demostrado que estas dimensiones no pueden pensarse de manera aislada, ni escindida de la dimensión social.

Desde esta mirada compleja, entendemos que las desigualdades en el acceso a derechos, entre ellos la accesibilidad, las desigualdades estructurales y no estructurales, las narrativas sociales sobre la discapacidad y los modos en que el Estado produce y gestiona los territorios, inciden de manera directa en la configuración del riesgo y en la posibilidad de construir u obstaculizar entornos accesibles.

Desde el modelo social de la discapacidad, la vulnerabilidad no reside sólo en los cuerpos, sino en las barreras físicas, sociales y simbólicas que estructuran el entorno. En paralelo, los enfoques contemporáneos de la gestión del riesgo han desplazado la mirada desde la amenaza hacia la construcción social del riesgo, entendiendo que “los desastres no son naturales” (Maskrey, 1993), sino el resultado de procesos sociales, históricos, decisiones políticas y desigualdades territoriales acumuladas. En este cruce conceptual, la accesibilidad emerge no como una cuestión técnica secundaria, sino como una condición estructural para reducir vulnerabilidades y fortalecer la *resiliencia* comunitaria.

En el contexto latinoamericano, caracterizado por procesos de urbanización acelerada y un envejecimiento demográfico que crece ampliamente, se refuerza la desigualdad socioespacial y los déficits persistentes de planificación, en donde esta convergencia adquiere particular relevancia. Las barreras arquitectónicas, la precariedad habitacional y la ausencia de políticas integrales para la accesibilidad, amplifican los riesgos y la probabilidad de desastres, afectando especialmente a personas con discapacidad, personas mayores y otros grupos vulnerados.

Por lo tanto, es preciso consolidar un abordaje interdisciplinario que articule la dimensión del espacio desde el enfoque de la arquitectura y el urbanismo, la mirada social en torno a la discapacidad y a la gestión integral del riesgo.

A lo largo del capítulo se analizan las brechas entre normativas y prácticas, las barreras que expresan y aumentan las vulnerabilidades, los atributos espaciales que modulan el riesgo y las estrategias estructurales y no estructurales para fortalecer la autonomía y la participación comunitaria. Se vislumbra entonces ese intersticio a partir del cual se pueden reconfigurar redes, acciones y relaciones para hacer frente a los episodios, fenómenos y condiciones que proponen el territorio y las políticas.

Nos interesa profundizar estas vinculaciones para avanzar en la construcción de entornos accesibles y resilientes, social y territorialmente situados, que reduzcan vulnerabilidades, amplíen capacidades y garanticen derechos. Se trata de reconocer y potenciar las oportunidades que cada territorio y cada modo de habitar ofrecen, superando la lógica de “hacer lo mejor posible con lo existente” para proyectar transformaciones profundas y significativas, orientadas a la justicia espacial y la sostenibilidad, mediante diagnósticos territoriales, co-producción de soluciones y una ética del cuidado.

El corrimiento de los viejos modelos: médico al social

Del análisis de los modelos y sus contextos, de las experiencias acumuladas y de la forma en que el paso del tiempo resignifica los sentidos, construimos los saberes que nos permiten elaborar una mirada situada y contextual. Por ello, resulta fundamental reconocer y valorar los recorridos previos que hoy nos habilitan a sostener estas nuevas perspectivas.

La historicidad sobre la producción, ocupación y gestión del territorio, las narrativas sociales sobre la discapacidad y las formas en que el Estado produce y gestiona las políticas, inciden directamente en la configuración del riesgo, la accesibilidad y la discapacidad. Por ello es importante observar los paralelismos que se produjeron en la historia entre los modos de entender, estudiar y mirar la discapacidad y las formas en las que se produjeron respuestas frente a la ocurrencia de los desastres.

En este apartado nos interesa poner en escena las relevancias de estos modelos en la configuración de la espacialidad, y como fueron entendidas las relaciones entre las corporalidades y las prácticas en torno a ellas.

Modelo Médico

Durante gran parte del siglo XX, la discapacidad fue interpretada desde un enfoque biomédico que centraba el problema en el cuerpo individual, considerándolo insuficiente, deficitario o disfuncional. Este enfoque promovió prácticas de normalización, tutela y segregación.

La antigua Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de la Organización Mundial de la Salud (1980) expresa con claridad esta lógica secuencial:

deficiencia → discapacidad → minusvalía, estableciendo una relación lineal entre lesión corporal y desventaja social. La desventaja aparece como consecuencia “natural” de la condición individual, no como resultado de la organización social.

Desde el modelo médico, el saber clínico no solo clasifica cuerpos: define implícitamente qué espacios se consideran *neutros* o *normales*. Al situar la discapacidad en el individuo, la producción del espacio desde la arquitectura y el urbanismo quedan eximidos de responsabilidad estructural. El entorno construido se asume como dado, técnicamente correcto y universalmente válido; cualquier dificultad de uso es interpretada como consecuencia de una limitación corporal y no como una falla del diseño.

En este marco, el cuerpo es objeto de intervención terapéutica y de normalización funcional, mientras que el espacio permanece incuestionado. La accesibilidad se reduce a ajustes posteriores, dispositivos compensatorios o soluciones asistenciales (rampas agregadas, apoyos técnicos, acompañamiento personal) en lugar de interrogar la lógica proyectual que produce barreras.

Espacialmente, esto implica tres operaciones relevantes:

- Naturalización del estándar corporal: Las dimensiones, alturas, pendientes y recorridos se diseñan según un cuerpo abstracto, productivo y autónomo (Goffman, 2009). Ese cuerpo normativo organiza el espacio sin declararse como tal.
- Externalización de la diferencia: La diversidad corporal es tratada como excepción que debe adaptarse al entorno existente. El espacio no se transforma; se espera que el sujeto compense.
- Despolitización del diseño: Las decisiones proyectuales quedan fuera del análisis crítico. El riesgo, la exclusión o la inaccesibilidad no se leen como efectos de configuración espacial, sino como problemas individuales, y el riesgo no era leído como efecto de configuración territorial.

Críticas desde el modelo social de la discapacidad

Durante gran parte del siglo XX, el modelo médico constituyó el paradigma dominante para comprender la discapacidad. Esta se localizaba en el sujeto y se definía como problema clínico susceptible de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación o compensación.

En este marco, el saber clínico no solo clasificaba cuerpos: también definía implícitamente qué espacios eran considerados neutros o normales.

A partir de la década de 1970, el modelo social de la discapacidad introduce un desplazamiento conceptual decisivo. Autores como Michael Oliver (1990) sostienen que la discapacidad no constituye una tragedia personal sino una forma de opresión social producida por entornos excluyentes. La discapacidad deja de residir en el cuerpo y pasa a comprenderse como el resultado de la interacción entre diversidad funcional y barreras físicas, comunicacionales, sociales y actitudinales.

La propia Organización Mundial de la Salud, con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), reconoce esta interacción entre condiciones de salud y factores contextuales. Desde perspectivas críticas y decoloniales, la discapacidad también es analizada como producción cultural asociada a matrices normativas que regulan cuerpos, inteligencias y modos de habitar.

Este corrimiento tiene consecuencias directas sobre la comprensión del territorio y del riesgo. Si la discapacidad se produce en la interacción con el entorno, entonces la configuración espacial se vuelve central en la generación o reducción de vulnerabilidades. El diseño se reconoce como dispositivo que puede habilitar o restringir participación, autonomía y seguridad.

Pensar desde el modelo social implica desplazar el foco del déficit individual hacia las condiciones estructurales que organizan la vida cotidiana: acceso a educación inclusiva, movilidad urbana, salud integral, trabajo, participación política y circulación sin barreras. En este marco, emerge el principio de dignidad del riesgo (Martocci, 2021), que reconoce el derecho a asumir riesgos razonables y tomar decisiones informadas sin ser sobreprotegido.

Este enfoque desafía prácticas paternalistas y promueve la participación activa de personas con discapacidad. El pasaje del modelo médico al modelo social no es solo teórico: redefine responsabilidades institucionales y reubica al territorio como espacio de producción de ciudadanía.

De la administración de desastres a la Gestión del Riesgo

Durante décadas, el abordaje de situaciones de emergencia y desastre se organizó bajo el paradigma de la administración de desastres. Desde esta lógica, el acontecimiento era concebido como evento excepcional y la intervención se activaba una vez producido el daño. Las decisiones eran tomadas por especialistas, mientras que la población era considerada objeto de protección y asistencia.

Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad, las personas mayores y otros colectivos históricamente marginados ocupaban un lugar pasivo. Eran destinatarios de medidas diseñadas sin consulta, frecuentemente bajo lógicas paternalistas que priorizaban formas de protección impuestas, por sobre la participación. El peligro era entendido como amenaza que debía ser evitada, y la respuesta institucional tendía a reforzar prácticas de tutela antes que a promover autonomía.

El desplazamiento hacia la gestión del riesgo introduce una transformación conceptual profunda. Los desastres dejan de ser interpretados como fenómenos naturales inevitables y pasan a comprenderse como el resultado de la interacción entre amenazas y vulnerabilidades socialmente producidas (Lavell, 2002). La atención ya no se concentra exclusivamente en la emergencia, sino en las condiciones estructurales que configuran la exposición diferencial al daño en una sociedad.

Desde esta perspectiva, el riesgo no es sinónimo de peligro ni evento aislado, sino una probabilidad y una posibilidad (Lavell, 2002) inscrita en la dinámica de la vida cotidiana y en la organización del territorio. Se vincula con la forma en que se construyen ciudades, se distribuye infraestructura, se regula el uso del suelo, se garantiza, o no, accesibilidad y se propicia la participación social. La gestión del riesgo se convierte así en proceso continuo que integra prevención, mitigación, preparación, respuesta temprana y reconstrucción.

Este cambio de enfoque exige reconocer intersecciones entre discapacidad, edad, género, pobreza, ruralidad, clase y etnicidad, evitando respuestas homogéneas que reproduzcan desigualdades preexistentes. La gestión del riesgo no puede limitarse a protocolos técnicos; requiere intencionalidad política para incorporar accesibilidad de manera transversal, promover participación activa y planificación situada.

El pasaje de administrar desastres a gestionar el riesgo implica, entonces, un corrimiento desde la reacción hacia la anticipación, desde la tutela hacia el ejercicio de derechos y desde la homogeneidad normativa hacia la consideración de la diversidad real. Este desplazamiento

sienta las bases para analizar cómo los atributos espaciales y las configuraciones territoriales producen o reducen riesgo en la vida cotidiana.

En este marco, el principio de dignidad del riesgo adquiere relevancia particular. Asumir riesgos razonables forma parte del ejercicio de la autonomía y de la ciudadanía plena. Así, se promueve un movimiento instituyente para consolidar la *gestión accesible del riesgo*. Esta no pretende eliminar toda incertidumbre, ya que resulta imposible, sino crear condiciones que permitan el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Atributos espaciales y producción de riesgo

La pertenencia de las autoras al Proyecto Promocional de Investigación y Desarrollo (PPID/T010), titulado “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios”, con filiación institucional en IETSyS, FTS, UNLP, permite sostener la idea que durante mucho tiempo, la accesibilidad fue comprendida como cumplimiento normativo o adaptación puntual dirigida a determinados grupos, mientras que el enfoque anterior a la gestión del riesgo se concentró en las amenazas físicas y los cálculos técnicos. Sin embargo, la ciudad y sus arquitecturas no son escenarios neutros: producen condiciones de posibilidad. Habilitan o restringen movilidad, comunicación, cuidado y seguridad.

Un camino sin iluminación, una vereda deteriorada, una pendiente excesiva, un refugio inaccesible o una señalética confusa no constituyen simples fallas técnicas. Son configuraciones espaciales que distribuyen el riesgo en base a la desigualdad. En contextos de emergencia, estos atributos no solo dificultan desplazamientos, sino que se convierten en multiplicadores de daño, especialmente para personas con discapacidad, personas mayores y otros colectivos históricamente vulnerados.

Desde una perspectiva articulada entre arquitectura y accesibilidad, las barreras pueden organizarse en tres dimensiones interrelacionadas.

En primer lugar, las barreras físicas: desniveles sin alternativa accesible, pendientes abruptas, circulaciones angostas, conectores en embudo, falta de iluminación o mobiliario urbano dispuesto de manera inadecuada. Estos elementos modulan directamente la exposición al riesgo, tanto en la vida cotidiana como en situaciones críticas.

En segundo término, las barreras comunicacionales y cognitivas: sistemas de alarma exclusivamente sonoros, señalética compleja o ilegible, ausencia de lectura fácil, pictogramas o lengua de señas. La accesibilidad comunicacional no es complemento decorativo, sino una condición estructural para la toma de decisiones y el ejercicio del derecho a la comunicación y la información. Sin comunicación e información comprensible, no hay gestión posible del riesgo.

En tercer lugar, las barreras actitudinales y organizacionales: prácticas institucionales paternalistas, ausencia de consulta, protocolos excluyentes o simulacros no accesibles. La falta de formación crítica y de diagnósticos participativos consolida entornos que no contemplan la diversidad real y reproducen desigualdades que se potencian en momentos críticos.

Estos atributos no operan de manera aislada. Se articulan en el territorio como entramado físico y relacional. La espacialidad organiza trayectorias (Daniel, 2018), ritmos, encuentros y posibilidades de acción. Por ello, el diseño urbano y arquitectónico no solo configura escenarios, sino que incide activamente en la producción social del riesgo.

Identificar barreras, de manera colectiva, constituye un primer paso, pero no agota el análisis. Es necesario comprender cómo ciertos atributos espaciales funcionan como reguladores del riesgo. Continuidad, legibilidad, iluminación adecuada, pendientes controladas, apoyos estratégicos y diversidad de formatos comunicacionales no son meras decisiones técnicas: son variables que modulan autonomía y seguridad.

Cuando el diseño incorpora accesibilidad desde su concepción, reduce vulnerabilidades estructurales. Cuando la omite, amplifica la condición de vulnerabilidad. El riesgo, en consecuencia, no se distribuye de manera aleatoria: se organiza espacialmente.

Este enfoque permite desplazar la pregunta desde “quién es vulnerable” hacia “qué configuración espacial está produciendo vulneración”. En el corrimiento, esta forma crítica de producir arquitectura se reconoce como herramienta política capaz de transformar condiciones de exposición diferencial al daño.

Estrategias y medidas para reducir riesgos

Si los atributos espaciales producen y distribuyen riesgo, la intervención proyectual y política puede reconfigurarlo. La reducción del riesgo no depende exclusivamente de respuestas ante emergencias, sino de decisiones estructurales que organizan el territorio antes de que el daño ocurra. En este marco, la accesibilidad deja de ser un ajuste posterior (Di Lucca y Martins 2024) y se consolida como herramienta preventiva.

La gestión accesible del riesgo exige una articulación entre medidas estructurales y no estructurales. Ambas dimensiones son complementarias y sólo adquieren eficacia cuando se integran de manera coherente y con estrategias de accesibilidad. En la dimensión de las medidas estructurales, las intervenciones físicas fortalecen la seguridad y autonomía. Circulaciones accesibles y continuas que no interrumpan trayectorias; señalización táctil, visual y sonora que garantice orientación multisensorial; sistemas de alarma que contemplen distintos modos de percepción; refugios y puntos de encuentro accesibles en situaciones de emergencia; sanitarios y equipamientos diseñados para la diversidad de cuerpos y formas de uso. Estas decisiones no son añadidos técnicos, sino variables que modulan la exposición al riesgo en la vida cotidiana y en contextos críticos.

En la dimensión de las medidas no estructurales, la prevención y reducción del riesgo implican políticas, formación crítica y organización comunitaria. Normativas inclusivas acompañadas de protocolos accesibles; capacitación interdisciplinaria en gestión del riesgo y accesibilidad; comunicación en formatos múltiples y lenguaje claro; construcción participativa de mapas de riesgo;

simulacros accesibles que contemplen diversidad funcional real. Sin estos componentes, la infraestructura pierde efectividad.

La prevención y mitigación no agotan el proceso. La gestión integral del riesgo incorpora también preparación, respuesta y reconstrucción. En cada una de estas etapas se redefinen responsabilidades institucionales y se abren posibilidades de transformación estructural. La reconstrucción posterior a un desastre, por ejemplo, puede reproducir barreras preexistentes o convertirse en oportunidad para incorporar accesibilidad desde el origen. En términos de Lavell (2002), se trata de pensar la reconstrucción con transformación.

En este enfoque, diseño universal y ajustes razonables operan como marcos complementarios. El primero establece una base inclusiva desde la planificación general; el segundo permite responder a requerimientos singulares sin desplazar la responsabilidad al individuo. Ambos instrumentos contribuyen a reducir vulnerabilidades y ampliar el potencial colectivo. Y aquí, aparece el concepto de lo accesible como el nexo que hace posible pensar una gestión integral transversalizada por la accesibilidad.

La *gestión accesible del riesgo* no busca eliminar la incertidumbre, sino crear condiciones que permitan asumir riesgos razonables en el ejercicio pleno de derechos. Desplazarse de manera segura, comprender la información, participar activamente en procesos de planificación y crear y sostener redes comunitarias son dimensiones inseparables de una estrategia preventiva integral, pero sobre todo, implica tomar decisiones y asumir las consecuencias.

En definitiva, reducir riesgos consiste en intervenir sobre las condiciones que los producen. No se trata de administrar fragilidades individuales, sino de transformar configuraciones territoriales, normativas y organizacionales.

Riesgo, dignidad y producción social de la vulnerabilidad

El pasaje hacia un enfoque de derechos en materia de discapacidad supone una transformación conceptual profunda: la persona deja de ser objeto de protección para constituirse en sujeto de derecho.

En este marco, la noción de *dignidad del riesgo* (Perske, 1972; Martocci, 2021) adquiere centralidad. Reconoce el derecho de toda persona a asumir riesgos razonables, tomar decisiones autónomas y participar activamente en la vida social, incluso cuando requiere apoyos. Desde la perspectiva de la *autonomía relacional* (Gerónimo, 2023), la autonomía no es independencia absoluta sino capacidad de decidir en red, en interacción con otros y con el entorno.

Los sistemas tutelares y asistenciales han operado, en muchos casos, bajo una lógica de resguardo que, con la intención de evitar los riesgos de la vida en sociedad, terminó limitando trayectorias y experiencias. La tensión no se establece entre cuidado y abandono, sino entre protección restrictiva y ciudadanía plena. Cuando la gestión del riesgo se apoya exclusivamente en la sobreprotección, reproduce exclusiones en nombre de la seguridad.

En este sentido, la sociedad no solo produce discapacidad mediante matrices normativas que naturalizan ciertos cuerpos y excluyen otros; también produce riesgo cuando diseña entornos homogéneos que no contemplan diversidad funcional, implementa medidas estructurales de forma desigual, omite acciones preventivas o construye umbrales normativos que invisibilizan trayectorias diversas.

Del mismo modo, el riesgo no es un fenómeno natural, sino una construcción social que emerge de la interacción entre amenazas y vulnerabilidades históricamente producidas (Lavell, 2002; Cardona, 2001). Las vulnerabilidades no se distribuyen de manera neutra: se vinculan con modos de habitar, producir y relacionarse con el territorio (Selman, 2022).

El riesgo, entonces, no debe confundirse con peligro. El riesgo es una posibilidad inherente a la vida social y a la experiencia cotidiana. Desde la movilidad urbana hasta la gestión de riesgo, desde la planificación territorial hasta la organización comunitaria, el riesgo se encuentra inscripto en las prácticas diarias, produciendo una *gestión cotidiana del riesgo*.

Negar el riesgo o intentar eliminarlo completamente conduce a respuestas paternalistas que restringen agencia.

La pregunta central deja de ser quién es vulnerable y pasa a interrogar qué condiciones estructurales están produciendo vulneración. El desplazamiento conceptual es decisivo: no se trata de administrar fragilidades individuales, sino de transformar configuraciones espaciales, institucionales y culturales que distribuyen el riesgo sobre la base de la desigualdad.

En este marco, la *gestión accesible del riesgo* se consolida como estrategia orientada a ampliar capacidades colectivas. Promueve autonomía, participación y el ejercicio efectivo de la dignidad del riesgo, superando tanto la lógica tutelar como la visión reduccionista del déficit.

La accesibilidad se convierte así en condición estructural para una ciudadanía plena en contextos atravesados por el riesgo.

Umbral, aceptabilidad y gradación

El concepto de riesgo aceptable remite a un umbral socialmente construido. Se trata de una gradación dinámica que opera como límite y zona de transición, y no solamente de un valor fijo ni exclusivamente técnico. El umbral no es una línea rígida: es una frontera móvil que delimita lo que una sociedad considera tolerable en un determinado contexto histórico.

Lo aceptable no es neutral ni universal. Se define a partir de percepciones individuales, consensos colectivos, saberes técnicos, relaciones de poder, marcos normativos y condiciones materiales concretas. En ese sentido, el riesgo aceptable es siempre una construcción social situada, atravesada por disputas y negociaciones que reflejan prioridades políticas y culturales.

Los estándares de seguridad, los dispositivos regulatorios, los códigos de edificación y los marcos éticos materializan provisionalmente esa construcción. Sin embargo, su carácter histórico y revisable obliga a reconocer que el límite entre riesgo tolerable e intolerable es contingente y

políticamente negociado. Tal como lo señala Butler, no se puede pretender autonomía cuando las condiciones de vida se han vuelto invivibles (2019).

Asumir el riesgo no implica eliminarlo, lo que es imposible, sino gestionarlo dentro de umbrales socialmente definidos. Cuando el umbral socialmente definido es superado, la gestión del riesgo interviene para restablecer condiciones consideradas aceptables. Esta intervención combina:

- Medidas estructurales, como infraestructura adecuada, diseño accesible, planificación urbana inclusiva y marcos normativos consistentes.
- Medidas no estructurales, como educación, comunicación accesible, fortalecimiento de redes de cuidado, organización comunitaria y estrategias de preparación y respuesta.

El umbral aceptable no regula únicamente riesgos físicos; también regula ciudadanía. Cuando los parámetros de tolerancia se definen sin considerar diversidad funcional, edad, género o condiciones socioeconómicas, lo que resulta aceptable para algunos se convierte en exclusión estructural para otros. En estos casos, el “riesgo tolerable” funciona como mecanismo de invisibilización de desigualdades.

Desde una perspectiva de accesibilidad situada, el desafío no consiste en establecer estándares universales abstractos, sino en construir umbrales que contemplen diferencias reales. Esto implica revisar permanentemente las normativas, incorporar participación efectiva y reconocer que la aceptabilidad es proceso en movimiento, no estado definitivo.

La prevención y reducción del riesgo no agotan el proceso. También incluyen preparación, respuesta, rehabilitación y reconstrucción, etapas en las que se redefinen responsabilidades y se abren intersticios para transformar las condiciones estructurales que producen vulnerabilidad.

El concepto de gradación permite comprender que entre seguridad absoluta y riesgo extremo existe un espectro de posibilidades. Gestionar accesiblemente el riesgo implica intervenir en esa zona intermedia, modulando condiciones espaciales, comunicacionales y organizacionales para ampliar márgenes de autonomía sin caer en lógicas paternalistas.

La construcción de umbrales aceptables no es operación técnica neutral, sino decisión ética y política sobre cómo se distribuyen condiciones de seguridad, autonomía y participación en el territorio.

¿Vulnerables o vulnerados?

El imaginario social de protección ante un desastre, basado en el argumento de ayudar a salvar la vida de las personas más débiles y vulnerables, es un aspecto que requiere problematizarse. Las formas de protección entendidas desde el vínculo entre salvadores y salvados, o entre protectores y protegidos, o entre personas fuertes y débiles, obstaculizan el acceso a derechos. Notamos que este imaginario social de protección, en ocasiones se reproduce en instituciones, políticas públicas, normativas, espacios de formación profesional y comunitaria y prácticas territoriales cotidianas, entre otras instancias, profundiza las vulneraciones de derechos. Al

respecto, Maddio (2022, p. 24) sostiene que “la vulnerabilidad no es una característica intrínseca a las personas, sino que constituye una construcción social y cultural”. Por lo tanto, si procuramos desnaturalizar las condiciones de desigualdad que producen vulnerabilidades frente al riesgo y los desastres, requerimos un abordaje con perspectiva de interseccionalidad.

En territorios atravesados por desigualdades, densificación y transformaciones urbanas, como la Región Metropolitana de Buenos Aires (López y Etulain, 2017), el riesgo se configura en la interacción entre *amenazas* y *vulnerabilidades* socialmente construidas (Lavell, 2002; Cardona, 2001). Estas vulnerabilidades no emergen de manera aislada: derivan de modos de habitar, producir y relacionarse con el territorio (Selman, 2022).

El riesgo no se distribuye de manera homogénea, lo que hace necesario problematizar el propio concepto de vulnerabilidad para evitar que se convierta en una etiqueta que naturaliza desigualdades.

El modelo social de la discapacidad (Oliver, 1990; Palacios, 2008) y la perspectiva socioambiental del riesgo (Wisner et al., 2004) permiten responder la pregunta de este apartado. No se trata de identificar sujetos *vulnerables*, sino de comprender cómo ciertas personas y colectivos son *vulnerados* y etiquetados como *vulnerables* por entornos, políticas, prácticas, normativas y configuraciones espaciales que reproducen exclusiones y desigualdades.

La vulnerabilidad puede definirse, entonces, como predisposición socialmente construida que expone diferencialmente a ciertos grupos a sufrir daños.

Nombrar como “vulnerables” a ciertos colectivos sin interrogar las condiciones que producen esa situación *corre el riesgo* de reforzar estigmatizaciones. En cambio, hablar de vulneración permite identificar responsabilidades institucionales y decisiones políticas que inciden en la producción del daño. La categoría deja de ser descriptiva para convertirse en crítica.

El territorio, entendido como entramado físico y relacional, organiza trayectorias y oportunidades de acción (Wagner, 2013).

En este marco, la autonomía relacional y la ética del cuidado (Tronto, 2017; Gerónimo, 2023) permiten comprender que los apoyos no reducen la autonomía, sino que la habilitan. La comunicación accesible (visual, táctil, sonora y comprensible) constituye un elemento estructural de ciudadanía y participación social. Los apoyos no constituyen concesiones asistenciales, sino que se vuelven dimensión estructural de participación social y de gestión del riesgo.

La pregunta, entonces, no es quién es vulnerable, sino qué prácticas, decisiones y espacialidades están produciendo vulneración, y cómo transformarlas. La falta de accesibilidad genera escenarios de riesgo estructural, especialmente cuando las personas con discapacidad no participan de las decisiones (Di Lucca y Martins, 2024). La ciudad, como texto (Di Lucca, 2020), se interpreta, se recorre y se habita según las posibilidades que el entorno brinda.

Desde Lefebvre (1968), el derecho a la ciudad implica disputar lógicas mercantilizadas y aduocéntricas de producción del territorio. Accesibilidad, educación y derechos se entrelazan para promover una ciudad plural, democrática y sensible a las diferencias.

Desde enfoques contemporáneos, autores como Martocci (2021) y Tonucci (2007) remarcan la necesidad de entornos que permitan explorar, decidir y equivocarse sin restringir la agencia bajo argumentos de protección.

Conclusiones

El recorrido desarrollado a lo largo de este capítulo permite afirmar que la articulación entre accesibilidad, discapacidad y gestión del riesgo configura un campo necesario de análisis y acción que excede la superposición de agendas sectoriales. Hay una convergencia en torno a una pregunta común: ¿cómo las sociedades producen espacialmente la vulnerabilidad? Este enfoque desplaza la mirada desde problemas sectoriales hacia una comprensión integrada del territorio y sus desigualdades.

El concepto de *gestión accesible del riesgo* sintetiza esta articulación. No se trata únicamente de incorporar medidas inclusivas en protocolos existentes, sino de reconfigurar las bases mismas de la planificación, integrando accesibilidad situada y contextual en todas las etapas del proceso: prevención, mitigación, preparación, respuesta y reconstrucción.

Este enfoque reconoce la dignidad del riesgo como principio orientador y desplaza la lógica tutelar hacia el ejercicio efectivo de derechos.

Desde esta perspectiva, la gestión del riesgo no administra fragilidades individuales, sino que se orienta a transformar condiciones estructurales. La *gestión accesible* modifica entornos, reduce barreras y amplía capacidades colectivas. Cuando la accesibilidad se pone en acto, la intervención deja de ser mera respuesta ante la emergencia y se convierte en posibilidad preventiva.

Si bien hubo avances desde los campos teóricos, se evidencia una coexistencia entre los viejos modelos y prácticas, con los nuevos enfoques.

Asimismo, la reflexión sobre umbrales y aceptabilidad permite comprender que los estándares de seguridad no son neutrales. Regulan no sólo exposiciones materiales al daño, sino también los márgenes de participación y autonomía que una sociedad está dispuesta a reconocer. Cuando la diversidad funcional no se contempla en la definición de lo aceptable, el riesgo tolerable para algunos se convierte en exclusión estructural para otros.

Los entornos accesibles se construyen mediante diagnósticos integrales, participación activa de personas con discapacidad, comunicación en múltiples formatos, capacitación interdisciplinaria y fortalecimiento de redes comunitarias. Integrar accesibilidad y gestión del riesgo es una decisión técnica, ética y política para democratizar el espacio, redistribuir recursos y ampliar potencialidades colectivas.

La dignidad del riesgo reafirma que todas las personas tienen derecho a experiencias que implican niveles razonables de incertidumbre, indispensables para la vida plena. Evitar prácticas que infantilizan o excluyen a personas con discapacidad de procesos de planificación, o toma de decisiones constituye un imperativo ético.

La *gestión accesible del riesgo*, entendida como práctica situada y contextual, es el fundamento mismo de una resiliencia territorial democrática.

Referencias

- Atlas de la OMM sobre mortalidad y pérdidas económicas debidas a fenómenos meteorológicos, climáticos e hidrológicos extremos (1970–2019)*. Ginebra.
- Cardona, O. D. (2001). *La necesidad de repensar de manera holística los conceptos de vulnerabilidad y riesgo; una crítica y una revisión necesaria para la gestión*. Red de Estudios Sociales en Prevención de Desastres en América Latina. Disponible en: <http://www.desenrendando.org>
- Daniel, P. (2018). *Trabajo Social y Discapacidad. Intervenciones, trayectorias y temporalidades*. Paraná, Argentina: Editorial La Hendija.
- Di Lucca, M., y Martins, M. E. (2024). Accesibilidad: concepto abierto. *Seminario de posgrado, FAU UNLP: Proyectar para la Diversidad*, Facultad de Arquitectura y Urbanismo.
- Gerónimo, F. (2023). *Entramados de la intervención profesional y vigilancia desde el cuidado*. IV Foro Latinoamericano de Trabajo Social. UNLP (La Plata, septiembre 2023).
- Goffman, E. (2009). *Estigma: La identidad deteriorada* (2ª ed.). Amorrortu.
- Lavell (2002). *Sobre la gestión de riesgo. Apuntes hacia una definición*. Proyecto PREDECAN: fortalecimiento de políticas y Sistemas Nacionales de Prevención y Atención de Desastres / Gestión del Riesgo en la Subregión Andina. https://www.academia.edu/9808476/Sobre_la_Gesti%C3%B3n_del_Riesgo_Apuntes_hac%C3%ADa_una_Definici%C3%B3n
- Lefebvre, H. (1969/2017). *El derecho a la ciudad*. Ediciones Península.
- López, I.; Etulain, J. C. (2006 -2017). *Políticas, paisajes y territorios vulnerables*. Tres miradas sobre el Gran La Plata. 2019. Diseño 19, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Maddio, A. (2022). *Hacia una gestión integral del riesgo con perspectiva de género*. Manual GIRD 3. Ministerio de Seguridad de la Nación y Universidad Nacional de San Martín.
- Martocci, J. M., & Zelasqui, I. O. (2021). Capacidad jurídica de las personas con discapacidad. *Revista De Interés Público*, 6, 83-100. <https://revistas.unlp.edu.ar/ReDIP/article/view/13216>
- Maskrey, A. (Comp.) (1993). *Los desastres no son naturales*. La Red - Tercer Mundo Editores.
- Meléndez, A., & Yuni, J. (2017). *La puesta en acto de las políticas socioeducativas de inclusión en escuelas secundarias de la Provincia de Catamarca*, Argentina Praxis educativa, Vol. 21, Nº 1; enero-abril 2017, pp. 55-63.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Adoptada el 13 de diciembre de 2006. Resolución A/RES/61/106.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2015). *Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015–2030*.
- Organización de los Estados Americanos (OEA). (2015). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Aprobada en Argentina por Ley 27.360. Ratificada el 30/06/17.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM).

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y profundización*. Cinca.
- Selman, M. (2022). El aumento de los desastres en América Latina y el Caribe: una tendencia que interpela las políticas de desarrollo adoptadas en la región. En: Arito, S. e Imbert, L. (Comps.) (2022). *Miradas interdisciplinarias acerca de los desastres*. EDUNER.
- Tronto, J. (2017). *Ética del cuidado*. Ediciones Mensajero.
- Wagner, A. (2013). *Volviendo sobre el concepto de accesibilidad en diálogo con el territorio: apuntes de experiencias extensionistas en clave de investigación*. Testa Cecilia (compiladora). Trabajo Social y territorio. Reflexiones sobre lo público y las instituciones. Espacio editorial.
- Wisner, B. et al. (2004). *At Risk: Natural Hazards, People's Vulnerability and Disasters*. Psychology Press.

CAPÍTULO 9

Abordaje de la discapacidad en la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo

Myriam Selman y Micaela Solsona

Introducción

El presente capítulo tiene por horizonte contribuir a la reflexión sobre el abordaje de la discapacidad en los procesos de formación en Gestión Comunitaria del Riesgo. Para ello, nos proponemos explicitar algunas consideraciones y desafíos que aporten a pensar y transversalizar la temática de la discapacidad, con perspectiva de derechos y desde los trayectos formativos orientados a la intervención en entornos de riesgo de desastres.

Comprendemos que la transversalización de la temática supone su incorporación, en forma sistemática y crítica, en el conjunto de dimensiones que hacen a la Gestión Comunitaria del Riesgo. Ahondar en ello resulta fundamental, ya que es la base para que el enfoque de derechos se encuentre presente tanto en las instancias académicas como en las experiencias institucionales y comunitarias, evitando así la construcción de intervenciones aisladas, fragmentadas y despersonalizadas.

A los fines propuestos, el capítulo se organiza en cinco momentos relacionados entre sí. Primeramente, se presenta un breve apartado en el que se explicita el marco referencial del enfoque de la gestión del riesgo y su vinculación con la temática de la discapacidad. Aquí se plantean algunas preguntas claves que orientan la problematización y el desarrollo del capítulo, como así también se aporta una breve aproximación del escenario actual sobre los temas abordados. En un segundo momento, se ahonda sobre la intersección entre gestión del riesgo y discapacidad como campos de producción de conocimiento, a partir de experiencias concretas desarrolladas desde la Universidad Nacional de La Plata. En un tercer momento, se profundiza la cuestión de las representaciones sobre la discapacidad en la formación y práctica de la Gestión Comunitaria del Riesgo, analizando cómo inciden las mismas en la construcción de intervenciones y en los procesos de participación comunitaria. En un cuarto momento, se plantean los principales desafíos para transversalizar la temática de la discapacidad en la mencionada formación. En un quinto y último momento, se comparten algunas consideraciones finales que aporten a seguir pensando el abordaje de la discapacidad desde la formación y la práctica de la Gestión Comunitaria del Riesgo.

El Riesgo y su vínculo con la temática de la Discapacidad

Ya presentado el propósito de este capítulo, consideramos necesario precisar las nociones de riesgo y desastre, las implicancias de la gestión del riesgo de desastres, la relevancia que adquiere la perspectiva comunitaria y la vinculación de este enfoque con la temática de la discapacidad.

El riesgo representa la probabilidad de daños a futuro y es una condición latente para la sociedad. Se trata de una construcción social, dinámica y cambiante (Lavell, 2000), que se encuentra en directa relación con nuestros modos de vivir y habitar los territorios (Selman, 2022). Mientras que un desastre, es la concreción de daños y la materialización de riesgos preexistentes (Lavell, 2002), es decir, es el resultado de riesgos no gestionados o gestionados de manera inadecuada.

Respecto al concepto de gestión, el mismo se vincula con el hacer y con la acción humana coordinada y planificada para alcanzar objetivos específicos, es por ello que la Gestión del Riesgo de Desastres (GRD), se define como un proceso de construcción colectiva mediante el cual se llevan a la práctica un conjunto de decisiones y acciones tendientes a evitar que los riesgos, es decir que las probabilidades de daños, se conviertan en desastres (Wilches-Chaux, 2005). Desde este enfoque, gestionar el riesgo con perspectiva comunitaria implica adentrarse en la ardua tarea colectiva e interactoral de hacer y accionar para prevenir, anticiparse, prepararse, responder y recuperarse de manera adecuada y coordinada ante posibles situaciones que pueden provocar daños multidimensionales en la vida de la sociedad y el ambiente del que formamos parte. La práctica de este enfoque requiere necesariamente considerar en su abordaje el rol activo y protagónico de las comunidades, centrándose en el acceso a derechos y asumiendo de manera coparticipada y corresponsable la protección de la vida a partir de la transformación de los entornos de riesgo.

El principal postulado de este enfoque consiste en la idea de que “los desastres no son naturales” (Maskrey, 1993), sino que se construyen socialmente. Al respecto, comprendemos que las barreras (físicas, actitudinales y comunicacionales, entre otras), construidas socialmente en torno a los sectores poblacionales con discapacidad, resultan generadoras de riesgo, y por ende, contribuyen a propiciar las condiciones para la materialización de un desastre. Por lo tanto, entendemos que la deconstrucción y remoción de dichas barreras requiere transversalizar la temática de la discapacidad y, para ello, resulta esencial contar con espacios formativos en el campo de la gestión del riesgo que potencien prácticas e intervenciones sociales basadas en el acceso a derechos.

A los fines de profundizar la relación entre la gestión del riesgo y la temática de la discapacidad, nos hemos planteado algunos interrogantes: ¿Cómo se configuran y reproducen las representaciones sobre la discapacidad en la práctica y en la formación en gestión comunitaria del riesgo? ¿Cómo contribuir a problematizar esas representaciones desde la formación, para construir prácticas con enfoque de derechos? ¿De qué manera las desigualdades sociales inciden en la producción social de la discapacidad y su materialización en escenarios de riesgo y desastre?

¿Qué aspectos se requieren considerar para asumir el desafío de transversalizar la temática de la discapacidad en la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo?

Consideramos que estas preguntas resultan una brújula al momento de problematizar e idear propuestas que contribuyan al abordaje de la temática de la discapacidad en procesos de Gestión Comunitaria del Riesgo. Es por ello que este capítulo busca superar el acto de una descripción situacional, con el fin de conformarse en un material de lectura propositivo que aporte a profundizar el conocimiento y la revisión crítica de los marcos de referencia, desde los que se producen tomas de posicionamientos en torno a la temática de la discapacidad y que a su vez se concretizan en prácticas de intervención social que inciden en la dinámica del riesgo y su gestión.

Asimismo, es pertinente señalar que en la actualidad nos encontramos ante un escenario sumamente complejo y preocupante a escala global y local, caracterizado por una crisis climática y una tendencia en aumento de las situaciones de desastre en el mundo (OMM, 2021). Al respecto y a la luz del Marco de Sendai (ONU, 2015a) y de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 (ONU, 2015b), se presenta una reafirmación del rol los Estados como responsables de la prevención y reducción de los riesgos de desastres, así como también se explicita la necesidad de contar con agentes que posean formación específica sobre aspectos como la gestión sostenible, la promoción del desarrollo humano y la construcción de capacidades para prevenir y reducir riesgos, como así también para prepararse, responder y recuperarse ante situaciones de desastres. A dicho contexto, se agrega la referencia proporcionada por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011) que indica la prevalencia aproximada de un 15% de personas con discapacidad a escala global. Porcentaje que, aplicado a una proyección de la población mundial, se estima alcanzará al 2030 a los 8.5 mil millones de personas (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population División, 2024), lo cual nos permite estimar que para dicho año habrá alrededor de 1.275 mil millones de personas con discapacidad. Situación que complejiza las metas de construcción de sostenibilidad en clave de accesibilidad en tanto ello supone, tal como se expuso en el *Global Disability Summit: Financial background paper* (UNICEF, 2025), el desafío de construir un enfoque coordinado del conjunto de la sociedad.

Intersección entre dos campos de producción de conocimiento

Ya enunciado brevemente este complejo panorama, retomamos la cuestión sobre la Gestión Comunitaria del Riesgo y su relación con el desafío de transversalizar la temática de discapacidad en la formación y la práctica. Al respecto, estos sendos campos temáticos cuentan con una amplia trayectoria de abordaje en la Universidad Nacional de La Plata, los que hoy se hallan cristalizados en dos espacios de resonancia de producción de saberes específicos y en los cuales, quienes suscribimos a este capítulo tenemos participación como docentes e investigadoras.

Por un lado, el que respecta al Proyecto Promocional de Investigación y Desarrollo, titulado “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios”, y, por otro, el de la Tecnicatura en Gestión Comunitaria del Riesgo. El primero se encuentra fundado por un equipo interdisciplinario, con el propósito de problematizar, intercambiar y colectivizar conocimientos que aporten a la comprensión de la temática de la discapacidad. Mientras que el segundo consiste en una carrera universitaria específica, de un campo de conocimiento emergente, dedicada a la formación de actores en Gestión del Riesgo, que promuevan y faciliten su práctica con y desde las comunidades afectadas por entornos de riesgo (Selman y Claramunt, 2024). El mismo se caracteriza por su perspectiva interdisciplinaria e intersectorial, donde la participación y la construcción colectiva de respuestas ante escenarios de vulnerabilidad adquieren especial protagonismo. Al respecto, consideramos que la existencia de una propuesta universitaria sobre la temática supone la valorización de un enfoque que reconoce el riesgo en clave de procesualidad; plausible de configurarse en un desastre u oportunidad de abordaje, con enclave organizacional; y que en consecuencia da lugar a la producción de intervenciones con orientación a la prevención, el conocimiento, la respuesta en la emergencia y la recuperación (Arrúa y Pesclevi, 2024). De este modo, es posible afirmar que la discapacidad intersecta con el campo de la gestión del riesgo de desastres en tanto las condiciones de desigualdad estructural —tejidas por la matriz cuatríada de capitalismo neoliberal, colonialidad, patriarcado y capacitismo (Danel y Favero Avico, 2021)— inciden directamente en la accesibilidad y capacidad de respuesta de las personas con discapacidad en situaciones de emergencia (Pérez Ramírez, 2018; Oliver, 1998). En los contextos latinoamericanos, esta incidencia se agudiza por las asimetrías interseccionales que operan en dichas matrices de dominación, transformando la desigualdad en un vector de victimización diferencial. Esta relación se potencia a la luz del desafío de producir acción y responsabilidad social coordinada.

Por otro lado, consideramos que en la interacción entre Gestión del Riesgo y discapacidad esta última emerge, en tanto campo problemático, en una doble forma. Por una parte, en la interpelación a la prácticas pedagógicas y por otra a las representaciones sociales inmanentes al proceso de gestión de escenarios de riesgo. Es decir, ese espacio socialmente determinado (Bourdieu, 1997) no sólo condensa un conjunto de disputas sociales, políticas y simbólicas sobre la discapacidad (Yarza de los Ríos, et al, 2020), sino que además, en su intersección con el campo de la gestión del riesgo, refracta dichas tensiones. En el caso de las representaciones sociales esto supone que, al configurarlas de forma ampliada en imaginarios sociales que interpelan el conjunto de la intervención, generen tensiones entre enfoques asistencialistas y perspectivas críticas basadas en los derechos humanos. Mientras en lo referido a la praxis pedagógica, imposible de escindirse del diálogo con las representaciones sociales, la refracción del campo problemático supone la necesidad de transversalizar la temática de la discapacidad en la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo. Esto no implica incorporar un módulo o materia curricular aislada sobre la temática, sino que conlleva una intencionalidad más amplia que consiste en integrar la perspectiva de discapacidad en todas las dimensiones de la formación.

Representaciones de la discapacidad en torno a la Gestión del Riesgo

La categoría de representaciones sociales ha sido ampliamente abordada desde la psicología social a partir de aportes como los de Moscovici (1961), con su enunciación en clave de formas de conocimiento socialmente elaboradas y compartidas que ha de fungir como conjunción entre el conocimiento científico especializado y el sentido común cotidiano. En esta propuesta optamos, además, por incorporar una perspectiva sociológica bourdiana. En tanto coincidimos con el reconocimiento de las representaciones simbólicas como categorías de visión y división del mundo social, es decir como un esquema de clasificación societal, que los agentes han de buscar imponer en un campo determinado (Bourdieu, 1995). Desde esta perspectiva, la constitución de una representación como dominante se produce respaldada por el capital simbólico que los agentes poseen (Bourdieu, 1990) y es incorporada y reproducida en la vida cotidiana por ser encarnada en el *habitus* (Ibidem, 2007), con el sentido de legitimar su ingreso, posición y permanencia en el campo que les permite capturar aquello que en él está en juego.

En esta conjunción de aportes nos encontramos con la propuesta de un abordaje mediado por la óptica particular de la Gestión Comunitaria del Riesgo, que reconoce la existencia de procesos cognitivos compartidos como productores de las representaciones sociales. De esta manera, las representaciones respecto a la discapacidad no son solamente producto de aprendizajes compartidos *per se*, sino que se producen sobre estructuras simbólicas preexistentes que organizan percepciones, legitiman prácticas y reproducen jerarquías de las cuales el ámbito de la Gestión Comunitaria del Riesgo no es ajeno.

A partir de lo planteado, surge la pregunta por la forma en que las representaciones de la discapacidad se expresan en la formación y la praxis de la Gestión Comunitaria del Riesgo. Sobre lo cual resulta relevante comentar que, en diversas producciones de trabajos y materiales bibliográficos sobre Gestión del Riesgo, las categorías de accesibilidad e inclusión se utilizan indistintamente o superficialmente diferenciadas. Lo cual supone la coexistencia de dos tendencias de posicionamientos sobre la gestión, como productora directa de accesibilidad e inclusión o como generadora de escenarios propicios para la accesibilidad y la inclusión. Ambas posturas son coincidentes en reconocer al sujeto, que habita y convive en un entorno atravesado por el riesgo, y consideran que su participación en la actuación frente al riesgo debe de ser activa. Aspecto que deviene de la impronta comunitaria que interpela y constituye la temática en una clara diferenciación con paradigmas previos como es el caso de la emergentología. Además, en ocasiones, comparten una equiparación de los términos al considerar que contar o producir condiciones materiales, técnicas y/o normativas necesarias para garantizar el acceso de los miembros de una comunidad al ejercicio de la Gestión del Riesgo, es equivalente a su inclusión en términos de participantes plenos y efectivos en los procesos construidos. Con lo cual no solo se expresa una equivocada conceptualización, sino que, además, puede generar la exclusión de personas en algunos procesos.

Por otra parte, nos aventuramos a considerar que la identificación de situaciones de discapacidad, puede generar dificultades en algunos grupos y/o comunidades por varias razones. Por una parte, producto de los procesos de etiquetamiento y, por otra, ligado a su invisibilización en los escenarios de desastre. De este modo, o bien quedan relegados a ser sujetos objetivizados en un escenario de desastre que deben ser destinatarios de la atención e intervención de la comunidad o acaban por ser subrepresentados. Esto implica la necesidad de reconocer las presencias diversas como parte inmanente en las comunidades, y la posibilidad de acción, es decir, de agencia.

Asimismo, en sendas situaciones se reconoce la existencia de representaciones de la discapacidad asentada en suposiciones universalizantes que homogenizan en intereses, perspectivas, objetivos y experiencias a las personas con discapacidad (Cenacchi, 2019). Lo cual conduce a una percepción equívoca, si lo que se pretende es una construcción comunitaria sólida, puesto que produce una tendencia al desconocimiento y la invisibilización de las capacidades de una parte de los miembros del grupo. En esta misma línea, además se manifiesta una representación unificada respecto a la forma en que las personas con discapacidad viven e identifican el riesgo, con la consecuencia de que el diseño de toda acción de prevención, preparación, asistencia y recuperación se produce de forma sesgada. Es decir, en tanto exista una multiplicidad de personas con discapacidad existirá una igual multiplicidad de formas de riesgo que se consolidan en las experiencias individuales y colectivas, y la no atención de ello supone una limitación para la construcción de una praxis de gestión del riesgo situada e inclusiva.

A modo de conclusión de este apartado podemos sostener que el abordaje de las representaciones sobre la discapacidad, en la práctica, evidencia que estas influyen en cómo son percibidas las personas con discapacidad y por consiguiente demarcan la forma en que las mismas han de ser consideradas en los procesos de gestión del riesgo. Asimismo, la confusión sobre conceptos como integración, accesibilidad e inclusión, la subrepresentación y homogeneización de las personas con discapacidad y sus experiencias son manifestaciones de cómo se conjugan las representaciones al momento de construir una práctica que pretende ser situada e inclusiva. En el siguiente apartado desarrollaremos cómo estas representaciones encuentran en la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo un espacio propicio para su discusión crítica y su abordaje transversal hacia los espacios que la conforman.

Desafíos para transversalizar los derechos en torno a la discapacidad

Los siguientes desafíos que desarrollaremos a continuación no se limitan a las instituciones de educación superior, sino que además incluyen instancias de producción de conocimiento comunitario, lo cual implica un proceso formación mediado por el encuentro de saberes académicos y comunitarios en un campo específico como el de la Gestión del Riesgo.

Consideramos que esta formación posee una gran potencia propositiva y una amplia capacidad de generar debates y conceptualizaciones novedosas para llevar a la práctica desde una labor transdisciplinaria, entre formadores con diversos recorridos y experiencias, y su convergencia con espacios comunitarios. Asimismo, entendemos que la capacidad de disputar el Illusio (Bourdieu, 2024); en tanto el interés específico del campo y en base al cual los agentes sustentan su convicción sobre el valor de aquello que está en juego; en el campo académico es un desafío la incorporación del habitus que le es inmanente. Lo cual por añadidura supone bucear en las múltiples representaciones que allí existen y las formas en que estas son producidas, y particularmente, en clave del interés de este capítulo, sobre aquellas que se erigen en torno a cuestiones como la discapacidad, la accesibilidad y la inclusión.

Por otra parte, en lo que respecta a la formación, es posible distinguir una multiplicidad de representaciones sobre la discapacidad. Esto supone la coexistencia de miradas oscilantes entre perspectivas que reproducen concepciones tradicionales, que homogenizan y objetivizan a las personas con discapacidad, y posicionamientos críticos, que reconocen la diversidad y capacidad de agencia. Ante la presencia dialógica entre ambos campos de conocimiento, identificamos la necesidad de transversalizar la temática de la discapacidad en la Gestión del Riesgo desde una perspectiva de derechos humanos, como una cuestión a abordar y problematizar tanto en los espacios de formación como en la práctica, con la finalidad de proponer un conjunto de desafíos que desarrollaremos a continuación.

Primer desafío: Formar para pensar y llevar a la práctica procesos de GRD ‘con’ las personas con discapacidad y no ‘para’ las personas con discapacidad

Ello requiere contar con una formación crítica, la cual posibilite identificar y superar las representaciones estereotipadas de las personas con discapacidad en entornos de riesgo y situaciones de desastre, ya que dichas representaciones generalmente enfatizan el rol de víctimas o damnificadas pasivas, sin capacidad de decisión y acción, las cuales se cristalizan en intervenciones limitadas a prácticas asistenciales, atencionistas y socorristas. Cabe aclarar que esta consideración no significa que los equipos de primera respuesta no sean importantes, de hecho son actores esenciales. Pero lo que aquí planteamos, es la cuestión de la invisibilización de las personas con discapacidad como actores copartícipes de procesos de gestión del riesgo. Es por ello que resulta necesario deconstruir esas representaciones con la finalidad de transformarlas socialmente. En este sentido, para desmontar los prejuicios y estereotipos se requiere un trabajo de formación y reflexión constante que nos permita problematizar las representaciones, con la finalidad de construir sociedades plurales, sustentadas en el valor de la diversidad y en el reconocimiento de las diferencias (Buján, 2016). Por lo tanto, este desafío implica necesariamente

“adoptar la perspectiva de los derechos humanos y el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho y no como objetos de protección” (Buján, 2016, p. 9).

Segundo desafío: Formar para fomentar la participación y toma de decisiones de las personas con discapacidad en procesos de GRD

Allan Lavell, uno de los principales precursores y exponentes del enfoque de la gestión del riesgo en América Latina y el Caribe, sostiene que uno de los principios de este enfoque consiste en que:

La gestión del riesgo no puede prescindir de la participación activa y protagónica de los actores afectados, y de una consideración de las visiones o imaginarios que estos actores tengan del problema que enfrentan, de su prioridad en su agenda cotidiana, y del contexto humano y económico en que se [desarrolle] (Lavell, 2002, p. 14)

En consonancia con lo planteado, Carizzoni y Jara (2022, p. 18) refieren que “la participación es a la vez un derecho y una práctica social que permite el ejercicio de otros derechos”. Es por ello que uno de los principales desafíos para transversalizar la temática de la discapacidad consiste en formar facilitadores en gestión comunitaria del riesgo, que contribuyan a promover espacios participativos, inclusivos y accesibles, desde los cuales, los actores territoriales puedan transformar aquellos aspectos generadores de riesgo. En este sentido, Buján (2016) sostiene que la participación inclusiva no consiste en que las personas con discapacidad se adapten a los grupos, sino en eliminar las barreras que les impiden participar en la sociedad.

Formar para transversalizar la temática de la discapacidad también implica promover actores que fomenten la escucha activa y el intercambio de opiniones en los procesos territoriales participativos, en los cuales la personas con discapacidad puedan participar de la vida política, expresar sus opiniones desde su percepción de riesgo, intercambiar ideas, aportar sus conocimientos y propuestas para abordar los riesgos que les afectan, como así también participar de todo el proceso de toma de decisiones sobre los asuntos públicos que atañen a sus vidas y al contexto en el que habitan.

Tercer desafío: Formar para co-construir respuestas públicas inclusivas y accesibles ante riesgos y desastres y desde los actores involucrados

Entendemos que uno de los desafíos para transversalizar la temática de la discapacidad en procesos de GRD, implica no homogeneizar las respuestas públicas, sino generarlas de manera

colectiva y situada. Al respecto, consideramos que las respuestas sobre asuntos públicos, pre-diseñadas desde un escritorio, sin tener en cuenta la perspectiva de la población afectada por el riesgo, obtura la posibilidad de desarrollar procesos participativos. Sumado a ello, consideramos que las representaciones estereotipadas de la discapacidad, pueden reproducirse por quienes tienen asignada la tarea de planificación desde las instituciones públicas y, por ende, permearse en planes, programas y proyectos que condicionen su accionar a respuestas asistenciales para las personas con discapacidad. Es por ello que se requiere profundizar en estos aspectos desde la formación, a los fines de promover actores que fomenten el desarrollo de procesos de planificación participativos, mediados por una escucha activa, la cual posibilite el reconocimiento de la diversidad y la comprensión colectiva de las necesidades sentidas por las personas con discapacidad en entornos de riesgo. De este modo, es posible propiciar planificaciones con instancias de aproximación diagnóstica, formulación de propuestas, implementación y evaluación, efectivamente participativas e inclusivas.

Cuarto desafío: Formar para identificar barreras que obstaculicen el acceso a los derechos de las personas con discapacidad en entornos de riesgo

Asumir este desafío conlleva como primer paso contar con el conocimiento de un marco de referencia teórico, que oriente a quienes se encuentran en proceso de formación, para que a partir del mismo puedan identificar las barreras que se construyen socialmente en torno a la población con discapacidad. Las barreras son referidas en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) de la siguiente manera:

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Preámbulo, inciso e)

Al respecto, y en base a la mencionada Convención, la Agencia Nacional de Discapacidad (2023) distingue distintos tipos de barreras:

Barreras físicas: son todos aquellos obstáculos en el entorno que dificultan o impiden el desplazamiento o acceso, de las personas, a los espacios públicos y privados (...) Barreras actitudinales: Son los preconceptos y/o prejuicios que poseen las personas, que impiden la construcción de entornos más inclusivos y la participación efectiva de las personas en situación de discapacidad en la comunidad (...) Barreras comunicacionales: son las barreras que limitan o impiden una comunicación interpersonal efectiva entre las personas

o que no permiten conocer y acceder a la información que se brinda en distintos ámbitos y espacios.

Desde la perspectiva planteada, entendemos que las barreras construidas socialmente en relación a la discapacidad aumentan el riesgo de desastres, ya que cuantas más barreras se originen desde la sociedad en torno a las personas con discapacidad, mayor será su propensión a sufrir daños. Por el contrario, cuanto más y mejor se accione para deconstruir y remover esas barreras, más fortalezas se desarrollarán desde la sociedad para estar preparados y de este modo reducir el riesgo de desastres. Es por ello que desde la formación en GDR resulta fundamental el aporte de herramientas teóricas, metodológicas y prácticas que permitan promover diagnósticos participativos para la identificación de barreras en entornos de riesgo, y en base a ello, acompañar el desarrollo colectivo de propuestas que fomenten la remoción de dichas barreras para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, con el fin de contribuir a la construcción de una sociedad más inclusiva (Buján, 2016) y por ende, más preparada para gestionar los riesgos, como así también para responder de manera adecuada ante posibles situaciones de emergencia o desastre.

Quinto desafío: Formar para construir y fortalecer redes de GRD para la acción local, con perspectiva de derechos de las personas con discapacidad

Asumir este desafío desde la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo resulta esencial, ya que el riesgo se expresa en territorios concretos (Wilches-Chaux, 2007) y es por ello que el ámbito local se conforma en el espacio más propicio para su abordaje, ya que es allí, donde el riesgo se concreta, se sufre y enfrenta, al transformarse de una condición latente en una condición de pérdida, crisis o desastre (Lavell, 2002). Desde esta perspectiva, los municipios resultan actores claves para promover procesos locales de gestión del riesgo, ya que se conforman en el nivel de gobierno más próximo a la ciudadanía y en este sentido, deben asumir un liderazgo, con visión política y vinculación programática, convocando a todos los actores con presencia territorial (Wilches-Chaux, 2007), para un abordaje conjunto basado en la coparticipación y la corresponsabilidad. Esto implica la construcción y el fortalecimiento de redes de actores sociales con capacidad de acción e incidencia territorial.

Las redes de Gestión del Riesgo para la acción local se definen como una estructura conformada por instituciones públicas y organizaciones comunitarias, vinculadas y coordinadas entre sí, con una visión basada en el desarrollo humano (Díaz Palacios, et al. 2005). El sentido de estas redes consiste en generar una estructura interactoral activa, sostenida en el tiempo, basada en el diálogo y la comunicación entre actores, la generación de acuerdos y la coordinación de acciones para territorializar el enfoque de la gestión del riesgo con perspectiva de derechos.

Las barreras construidas en torno a las personas con discapacidad son expresiones de vulneraciones de derechos, las cuales generan riesgos y por ende, aumentan las probabilidades de ocurrencia de un desastre.

Como hemos mencionado anteriormente, los riesgos se construyen socialmente, pero también se pueden prevenir y reducir desde la misma sociedad en que se generan y ello resulta posible mediante un trabajo en red.

En este sentido, las redes de gestión del riesgo son de vital importancia para transversalizar la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad ya que en las mismas confluyen los actores que conforman las instituciones públicas, las organizaciones comunitarias, los equipos de trabajo, las mesas de actores territoriales y los comités de crisis o emergencia (COE). De este modo, las redes interactorales se conforman en la base y el sostén de todas aquellas iniciativas, medidas y acciones orientadas a gestionar los riesgos, valiéndose de su capacidad de acción e influencia para contribuir a permear el enfoque de acceso a derechos de las personas con discapacidad en: los mapeos de riesgos a escala barrial, la producción y socialización de información sobre riesgos, los planes de prevención y reducción del riesgo con énfasis en el desarrollo local, los sistemas de comunicación, entre ellos los sistemas de alerta temprana (SAT), los planes de contingencia barriales, los simulacros y simulaciones de situaciones de emergencia o desastre, los protocolos ante emergencias, los centros de evacuación o refugio, las evaluaciones de daños y necesidades (EDAN), los planes locales de reconstrucción posdesastre, los planes de ordenamiento territorial (POT) y los planes locales de acción ambiental para abordar el cambio climático, entre otras iniciativas.

Sexto desafío: Formar para conocer y dar a conocer los derechos de las personas con discapacidad y promover el ejercicio de los mismos

Partimos de la reflexión de que los derechos que no se conocen no pueden llevarse a la práctica, ni para promoverlos, ni para ejercerlos. Es por ello que este desafío, pensado desde la formación en Gestión Comunitaria del Riesgo, en primer lugar, consiste en aportar el conocimiento de los marcos normativos vinculados a los derechos humanos y específicamente a los derechos de las personas con discapacidad. Todo ello considerándolos en sus distintas escalas (locales, provinciales, nacionales e internacionales), con la finalidad de articular en la práctica el conjunto de leyes, reglamentos y políticas que orientan las acciones en una sociedad, esto implica desde convenciones internacionales hasta ordenanzas locales para organizar los territorios.

Asimismo, teniendo en cuenta que toda pieza normativa es dinámica y perfectible (pudiendo tener avances, pero también derogaciones y retrocesos), también resulta importante promover desde los espacios de formación, un análisis crítico de los marcos normativos existentes para identificar aquellos aspectos que limiten u obstaculicen el desarrollo de las personas con disca-

pacidad, con la finalidad de brindar asesoramiento técnico a planificadores, tomadores de decisiones y legisladores para proponer las readecuaciones que se requieran o bien la generación de nuevas normativas; todo ello desde instancias validadas por los actores involucrados.

Otro aspecto a considerar desde la formación en GRD consiste en brindar las herramientas necesarias y potenciar las habilidades de quienes se encuentran en proceso de formación, a fin de que los mismos puedan propiciar instancias de socialización sobre los derechos de las personas con discapacidad, como así también acompañar la búsqueda colectiva de los modos y estrategias para llevar los derechos a la práctica.

A partir de la base argumentativa mencionada, consideramos que este desafío es de suma importancia para transversalizar la temática de la discapacidad en los procesos de GRD, ya que las poblaciones con sus derechos vulnerados son aquellas que se encuentran más susceptibles y expuestas ante los riesgos y los desastres. Mientras que, por el contrario, las poblaciones con sus derechos respetados son aquellas que cuentan con la protección necesaria frente a los riesgos y para sobreponerse ante una situación de emergencia o desastre.

Séptimo desafío: Formar para propiciar accesibilidad comunicacional en procesos orientados a la GRD

Este desafío resulta de suma relevancia ya que la comunicación, concebida como derecho humano, es habilitante de otros derechos (Uranga, 2016). En este sentido, entendemos que las barreras comunicacionales, construidas socialmente, obstaculizan o dificultan el acceso al conjunto de derechos de las personas con discapacidad, mientras que la accesibilidad comunicacional, posibilita el ejercicio de dichos derechos. Desde esta perspectiva, sostenemos que, sin comunicación accesible, no resulta posible ningún proceso de gestión del riesgo. Por lo tanto, profundizar en ello desde la formación, permitirá orientar intervenciones que contribuyan a que las personas con discapacidad puedan acceder al derecho a la comunicación, lo cual a su vez les posibilite el acceso a la libertad de expresión y opinión, y, por ende, al derecho a la participación sobre aquellas cuestiones vinculadas al entorno de riesgo que habitan y su gestión.

Este desafío también propicia la cocreación de herramientas, instrumentos, estrategias, recursos y sistemas de comunicación accesibles, desde los cuales las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a recibir y producir colectivamente información, considerando sus necesidades y requerimientos específicos. Al respecto, según el Artículo 2 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006):

La comunicación incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o

alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso.

En base a lo planteado, este desafío implica pensar y buscar los modos de poner en práctica la accesibilidad comunicacional en los procesos de gestión del riesgo. El punto de partida para ello consiste en realizar un análisis situacional desde la comunicación (Uranga, 2016), que permita identificar las barreras comunicacionales (también actitudinales y físicas), producidas en organismos públicos, organizaciones y espacios comunitarios y redes de gestión del riesgo. Esto permitirá revisar, adecuar, construir y/o transformar las prácticas y herramientas de comunicación que se requieran, a los fines de propiciar accesibilidad en: planes y protocolos de comunicación para la gestión del riesgo, servicios meteorológicos, sistemas de alerta temprana, medios de comunicación en sus diferentes formatos, observatorios de estos medios, cartografías sobre riesgos, materiales y recursos informativos multimedia, plataformas y aplicaciones virtuales y espacios colectivos presenciales, entre otras.

Cabe resaltar que para cumplir este desafío resulta fundamental que todas las iniciativas sobre accesibilidad comunicacional para la GRD, cuenten con la participación y validación de las personas con discapacidad.

Octavo desafío: Formar para transversalizar la temática de la discapacidad en procesos de GRD, con enfoque de género y la perspectiva de interseccionalidad

El fin de la gestión del riesgo se basa en la protección de la vida. Al respecto, cabe preguntarnos ¿de qué modo entendemos la protección? Desde la perspectiva de Maddio (2022, p. 45) “el modelo de protección que vincula vulnerabilidad a pasividad, reproduce estereotipos y roles patriarcales, y anula la posibilidad de participación e involucramiento de saberes comunitarios”. Al respecto, es necesario señalar que la vulnerabilidad ante riesgos y desastres no es un aspecto intrínseco a las personas, sino que es una construcción social y cultural (Maddio, 2022). Así entendida, la vulnerabilidad se expresa en desigualdades sociales, barreras y discriminación en sus distintas formas; por lo tanto, su abordaje requiere plantearse necesariamente desde un enfoque de derechos. En este mismo sentido, sostenemos que la protección de la vida implica promover y garantizar el pleno ejercicio de los derechos de toda la población. Es por ello que la participación inclusiva con perspectiva de género y el reconocimiento de las diferentes interseccionalidades que atraviesan a las personas se conforman en parte esencial de la formación y la práctica de la gestión del riesgo.

Noveno desafío: Formar para transversalizar los derechos de las personas con discapacidad en las políticas públicas e instituciones involucradas en la GRD

El Artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) refiere explícitamente que en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias:

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Teniendo en cuenta que las medidas a las que refiere este artículo deben llevarse adelante a través de las políticas públicas e instituciones que participan en procesos de gestión del riesgo, resulta necesario asumir el desafío de formar actores para transversalizar en las mismas el enfoque de derechos de las personas con discapacidad, a fin de asegurar que no reproduzcan estereotipos, barreras y formas de discriminación en las medidas y acciones adoptadas, sino por el contrario, que generen las condiciones necesarias para el pleno ejercicio de los derechos.

Consideraciones finales

La gestión comunitaria del riesgo no es un asunto meramente técnico, sino también un compromiso político y un proceso social enraizado en un enfoque de derechos. En este sentido, la transversalización del enfoque de derechos de las personas con discapacidad resulta un tema de agenda ineludible para la formación y la práctica de la gestión del riesgo.

Este posicionamiento conlleva a promover la formación de actores con pensamiento crítico en este campo de conocimiento y de producción de saberes situados, capaces de comprender la temática de la discapacidad desde una mirada multidimensional, reconocer la pluralidad de experiencias de discapacidad y disputar sentidos que aporten a desnaturalizar las desigualdades sociales, como así también a deconstruir los estereotipos, erradicar la discriminación en todas sus formas y remover las barreras que obstaculizan el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, dado que sin acceso a derechos no hay gestión del riesgo posible.

Referencias

- Agencia Nacional de Discapacidad (2023). *Barreras, Accesibilidad e Interacción / Perspectiva de Discapacidad, Accesibilidad con Foco en Interacción*. Material de Capacitación.
- Arrúa, V., y Pesclevi, G. (2024). Pensar los territorios desde la comunicación en la gestión comunitaria del riesgo. En Arrúa, V. y Cleve, A. (Comps.), *Gestión Comunitaria del Riesgo. Intervenciones situadas, diálogos disciplinares y producción de saberes* (pp. 44–65). EDULP.
- Bourdieu, P. (1990). *Sociología y cultura*. Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1995). *Las reglas del arte: génesis y estructura del campo literario* (T. Kauf, Trans.). Anagrama.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción* (T. Kauf, Trans.). Anagrama.
- Bourdieu, P. (2007). *El Sentido Práctico*. Siglo Veintiuno.
- Bourdieu, P. (2024). *El interés detrás del desinterés*. -1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Carizzoni, L. y Jara, A. (2022). *Participación de la comunidad y organización del voluntariado*. Manual GIRD 6. Ministerio de Seguridad de la Nación y Universidad Nacional de San Martín. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2022/10/participacion_de_la_comunidad_y_organizacion_del_voluntariado.pdf
- Cenacchi, M. A. (2019). *Modelos, discursos y perspectivas teóricas vigentes sobre discapacidad y deficiencia*. Revista IRICE, (35), 65–94.
- Daniel, P. M., & Favero Avico, A. M. (2021). Intervenciones, cuerpos y escuchas en el Trabajo Social contemporáneo. En Sande, S. & Capurro, Y. (Comps.), *Trabajo Social contemporáneo en contextos de pandemias: nuevos desafíos a la intervención gerontológica* (pp. 21–44). Universidad de la República.
- Díaz Palacios, J.; Chuquisengo, O. y Ferradas, P. (2005). *Gestión de riesgo en los gobiernos locales*. Intermediate Technology Development Group (ITDG). <https://doi.org/10.35305/2618405235.969>
- Lavell, A. (2000). Desastres y Desarrollo: Hacia un entendimiento de las formas de construcción social de un desastre: El caso del Huracán Mitch en Centroamérica. En: Garita, N. & Nowalski, J. (Ed.), *Del desastre al desarrollo sostenible: El caso de Mitch en Centroamérica*. BID y CIDHS.
- Lavell, A. (2002). *Sobre la gestión del riesgo: apuntes hacia una definición*. Lima: Proyecto PRE-DECAN/Comisión Andina de Fomento. Documento de trabajo.
- Maddio, A. (2022). *Hacia una gestión integral del riesgo con perspectiva de género*. Manual GIRD 3. Ministerio de Seguridad de la Nación y Universidad Nacional de San Martín. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2022/10/hacia_una_gestion_integral_del_riesgo_con_perspectiva_de_genero.pdf
- Maskrey, A. (Comp.) (1993). *Los desastres no son naturales*. La Red - Tercer Mundo Editores. <https://www.desenredando.org/public/libros/1993/ldnsn/LosDesastresNoSonNaturales-1.0.0.pdf>
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-59). Morata.

- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Adoptada el 13 de diciembre de 2006. Resolución A/RES/61/106. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2015a). *Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030* (Resolución aprobada por la Asamblea General el 3 de junio de 2015, A/RES/69/283, anexo II). Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2015b). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible* (Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015, A/RES/70/1). Naciones Unidas. <https://docs.un.org/es/A/RES/70/1>
- Organización Meteorológica Mundial (OMM) (2021). *Atlas de la OMM sobre mortalidad y pérdidas económicas causadas por fenómenos meteorológicos, climáticos e hídricos extremos (1970-2019)*. <https://wmo.int/publication-series/wmo-atlas-of-mortality-and-economic-losses-from-weather-climate-and-water-extremes-1970-2019>
- Pérez Ramírez, B. (2018). La discapacidad como producción social en el neoliberalismo. Apuntes para la intervención crítica. L. Raphael y A. Segovia (Coords.), *Diversidades: interseccionalidad, cuerpos y territorios*, (pp. 121-137).
- Selman, M. D. (2022). El aumento de los desastres en América Latina y el Caribe: una tendencia que interpela las políticas de desarrollo adoptadas en la región. Publicado en: Arito, S. e Imbert, L. (Comps.) (2022). *Miradas interdisciplinarias acerca de los desastres*. EDUNER.
- Selman, M. D., y Claramunt, S. M. (2024). *La facilitación de procesos de gestión del riesgo de desastres*. Libros de Cátedra.
- UNICEF. (2025). *Global Disability Summit: Financial background paper* (GIP03351, v3). Global Disability Summit. <https://www.globaldisabilitysummit.org/wp-content/uploads/2025/03/GIP03351-UNICEF-GDS-Financial-Background-Paper-v3.pdf>
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2024). *World Population Prospects 2024: Total population graph*. United Nations. <https://population.un.org/wpp>
- Uranga, W. (2016). *Conocer, transformar, comunicar*. Editora Patria Grande.
- Wilches-Chaux, G. (2005). Un viaje por los caminos de la comunicación social y la gestión participativa del riesgo. La comunicación un compromiso político. Los desastres: resultado de múltiples incomunicaciones. *Revista Tecnología y Sociedad* (25-38). ITDG.
- Wilches-Chaux, G. (2007). *Lo local-Municipal como unidad de gestión*. IIED- América Latina
- Yarza de los Ríos, A., Angelino, M. A., Ferrante, C., Almeida, M. E., & Míguez, M. N. (2020). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En A. Acuña, M. Almeida, M. Angelino, A. Camún, H. Conese, P. Daniel, & A. Yarza (Comps.), *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina* (pp. 21–44). CLACSO.

CAPÍTULO 10

Fonoaudiología y discapacidad: reflexiones para la intervención del lenguaje y la comunicación en infancias

María Silvia Cesanelli

Introducción

En el presente capítulo se analizan las diversas miradas acerca de la comunicación y el lenguaje en las personas con discapacidad, especialmente en las infancias, para poner en diálogo y en tensión estas perspectivas. El Proyecto PID T 112 “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos”, perteneciente al IETSyS de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP, está conformado por un equipo interdisciplinario. A partir del aporte de la fonoaudiología a los debates que allí surgen, nos preguntamos cómo atraviesa la discapacidad al desarrollo de la comunicación en la infancia y cómo impacta ésta en las construcciones vinculares comunicacionales que se despliegan desde sus particularidades. ¿Es posible realizar generalizaciones acerca de esta temática? ¿Cómo abordar determinadas caracterizaciones contemplando la singularidad? ¿Cómo dialogan los paradigmas del Modelo Social de la Discapacidad y el Modelo Médico Hegemónico, en la disciplina y en la terapéutica? Proponemos reflexionar partiendo de la concepción de discapacidad y salud desde las ciencias sociales y del análisis de los modelos teóricos en los que se ancla la fonoaudiología, a partir de una perspectiva de derechos.

Comunicación y lenguaje en las infancias

La comunicación y el lenguaje son aspectos vitales que nos permiten vincularnos con otros, compartir necesidades, deseos, habilitar interacciones, emociones. Estos dos conceptos, que muchas veces son utilizados como sinónimos, son investigados por diversas áreas de conocimiento y disciplinas. La Fonoaudiología se nutre de las mismas y, a su vez, nutre el análisis de ambos términos. Estudiamos e investigamos la comunicación y el lenguaje, sus variedades, sus dificultades en los distintos momentos de la vida. Trabajamos para aportar al bienestar comunicativo y la salud comunicativa de todas las personas. Claudia Díaz (2023) menciona que “puede

concluirse que la comunicación es la dimensión más abarcativa y determinante de la Fonoaudiología. Nos referimos a la comunicación interpersonal, humana: la comunicación como interacción social” (p. 314).

Ante la diversidad de miradas y concepciones acerca de la discapacidad, las infancias y las dificultades en la comunicación y el lenguaje, nos posicionamos teóricamente desde la complejidad, el modelo social de la discapacidad y la sociolingüística.

¿Cómo surgen la comunicación y el lenguaje?

La comunicación y el lenguaje se dan en situación. El modelo de análisis pragmático (hacer pragmática significa ocuparse del uso lingüístico) que propone M. Victoria Escandell Vidal (1996) está constituido por dos clases de elementos: de naturaleza material, “física”, en cuanto que son entidades objetivas, descriptibles externamente; y de naturaleza inmaterial, ya que se trata de los diferentes tipos de relaciones que se establecen entre los primeros. Para que la situación comunicativa se dé se necesitan por lo menos dos personas y, para que las interacciones sean adecuadas y potencien la apropiación de la lengua, los seres humanos requieren de una razón para comunicarse, una interacción relajada, amorosa, con un interlocutor que sea sensible e interprete el interés del bebé/niño-a. La comunicación excede al lenguaje: implica miradas, gestos, silencios, turnos, demandas, sonidos. La primera comunicación es no verbal, corporal y sensorial; necesita de un intercambio amoroso y atento por parte de las personas adultas, cuidado vital que permitirá no solo la apropiación del lenguaje, sino también el potencial cognitivo, y la estructuración psíquica de los y las bebés. En este desarrollo es fundamental lo biológico, lo vincular y lo subjetivo. Los factores familiares, culturales, emocionales influyen para que ese/esa bebé sea interpretado/a, hablado/a y significado/a.

Humberto Maturana (en Romero, 1999) afirma que la comunicación es algo diferente a un traspaso de información: es una co-construcción de una red de acciones con sentido consensual, un espacio en el cual actuaremos coordinadamente con otros. A la vez, menciona que surgimos como seres humanos al dominar el lenguaje, allí emerge la propia conciencia humana y nuestra identidad. En un sentido ontogénico, existe un determinismo biológico, pero además de la biología del sistema nervioso, la apropiación del lenguaje se da en la medida que el/la niño/a socializa en una comunidad lingüística, en relación a su medio social próximo.

Por otro lado, desde la sociolingüística encontramos aportes fundamentales para comprender la importancia del contexto social, de los otros y otras en la interacción al utilizar el lenguaje, para transmitir las intenciones basándose en la percepción que se tiene de la situación comunicativa, decidir qué decir, cómo y cuándo. Así, las reglas del lenguaje no operan de forma independiente del contexto. El significado no es algo relativo a las palabras sino al contexto y a la “negociación” que hacen los interlocutores del significado, de forma que se adapten mejor al contexto de la conversación.

Dentro de este enfoque, encontramos los aportes de Halliday (1982), que desarrolla las funciones del lenguaje, y de Bruner (1986) que plantea que el proceso de desarrollo del lenguaje “llega a ser posible gracias a la presencia de un adulto que actúa no tanto como un corrector o un reforzador, sino como un suministrador, un amplificador de las emisiones del niño en el seno de la interacción” (en Owens, p. 59). Según Bruner (1986), la apropiación del lenguaje es secundaria a la cultura (conocimiento compartido por un grupo social, constituida por hechos y procedimientos simbólicos). Él plantea dos puntos cruciales en su desarrollo: por un lado, de qué manera la comunidad lingüística arregla los encuentros con el niño que le permitan mostrar sus intenciones y penetrar en las intenciones del otro y, por otro, de qué manera este acto comunicativo va a ser sucesivamente transformado a partir de la negociación y se convierte en un procedimiento poderoso, ya que, a partir de aquí, adquiere cosas que el lenguaje le confiere. Esto le permite aprender los caminos de la cultura, además de aprender a hablar.

Por último, sumamos los aportes de Austin (1962), que hace referencia al “acto del habla” como una unidad de comunicación lingüística que se adapta a una serie de reglas lingüísticas y que transmite representaciones mentales e intenciones de los hablantes, y de Dore (1974), quien se interesó por los actos de habla primitivos definidos como “palabras o patrones prosódicos con funciones para transmitir la intención del niño”, que consideran no sólo las expresiones verbales sino también el comportamiento no verbal, la información contextual relevante y las respuestas de los y las adultos/as

En síntesis, el lenguaje se emplea para alcanzar objetivos extralingüísticos y estos logros consolidan la experiencia y conducta lingüística. Su apropiación se da no como un fin en sí mismo, sino como un medio para alcanzar fines comunicativos estrechamente relacionados con los posteriores aspectos pragmáticos del lenguaje y con otros aspectos del desarrollo del niño. Se aprende a través de interacciones sociales dinámicas, que incluyen al niño desde un rol activo y a usuarios expertos de esa lengua que son los facilitadores del proceso.

Hablemos de infancias

El término infancia proviene del latín *infans*, que significa sin lenguaje, que no habla, incapaz de hablar.

Es indispensable reflexionar en torno a la concepción que tenemos de las infancias para revisar nuestras prácticas, dialogar con colegas, analizar prejuicios y cuestionamientos que hacen a la esencia de nuestro trabajo; esto puede hacerse desde el recuerdo de nuestra propia infancia. Asimismo, se hace imprescindible contemplar las diversidades y cambios históricos y culturales. Cambia el contexto, cambia el mundo, nuestra praxis debe ajustarse a las demandas y necesidades actuales.

Carlos Skliar (2012) refiere que “el tema (de las infancias) que no es un tema sino un desborde de cuestiones, exige algo de detenimiento, de cuidado, pero al mismo tiempo de asumir riesgos, de poner en juego percepciones extremas” (pp. 80-81).

No hay una definición universal de infancia ya que cada niño y cada niña construye su historia y su recorrido a través de las experiencias y acontecimientos que vivencia, que se entranan con los vínculos amorosos (o no), las expectativas de los adultos, las relaciones y reacciones, la subjetividad, por eso cada infancia es única, intransferible e intraducible y no se puede anticipar su devenir.

Durante la primera infancia, cada percepción es una construcción dada por una experiencia a descifrar. Por esta razón, cada niño y cada niña posee registros sensitivos únicos y experimenta de forma diferente gustos, olores, sonidos, colores y movimientos. Esta singularidad histórica se refleja en el desarrollo neuromotor y en su subjetividad, donde la experiencia individual moldea su existencia. Maturana afirmará que las mismas se constituyen como realidad a través del lenguaje.

Skliar (2012) aporta que

cuando intentamos encajar a los niños en la infancia, algo, mucho, se pierde, se evapora. Pero cuando sustraemos a los niños de la infancia, también algo se pierde, algo se esfuma. Y en ambos casos permanece un cierto gesto de disgusto, de incomodidad, de dolor, de indiferencia. (p. 71)

Elegimos hablar de infancias en plural para visibilizar esta heterogeneidad.

Duarte Quapper (2012), en Morales y Magistris (2020) reflexiona que “la infancia es una construcción política y social siempre anclada en su contexto histórico y siempre disputada por diversos sectores, que depositan en ella valores y obligaciones que responden a sus intereses más amplios”. (p. 80)

Elina Aguirre (2007) menciona que

actualmente hay una creciente indistinción entre el mundo adulto y el mundo infantil, ya que los últimos participan cada vez más en aspectos de la vida adulta, con lo cual se configuran nuevas negociaciones y luchas de poder entre adultos y niños. (p. 4)

Por otro lado, hay un modelo de “infancia hegemónica”, eurocéntrico y patriarcal. Entonces, es fundamental contemplar a las infancias desde la diversidad, atendiendo los factores sociales, históricos, políticos, económicos y culturales que atraviesan la crianza y el desarrollo, porque cualquier niño/a que quede por fuera de los márgenes del modelo hegemónico será erróneamente etiquetado/a.

En resumen, la comunicación y el lenguaje se despliegan en situación, con otros y otras con quienes establecemos acuerdos (implícitos y explícitos) para compartir información, intereses, disputar sentidos, investigar, argumentar, crear. No podemos desestimar el contexto socio histórico en el que se desarrollan estos intercambios, ni las características y situaciones de las personas que participan de los mismos. Al referirnos a infancias necesitamos reflexionar cómo y

cuánto impactan nuestras concepciones acerca del desarrollo y expectativas que tenemos en torno al mismo, al igual que los temores, las demandas y exigencias del entorno. Hablar de infancias en plural implica considerar una paleta de variaciones comunicativas que se da en cada niño y niña con un “desarrollo típico”. Las características singulares de las producciones verbales deben analizarse contextualmente, teniendo en cuenta las situaciones e interacciones comunicativas de todos los participantes de las mismas, y las características culturales del entorno. Este análisis debe realizarse en todas las infancias, habrá aspectos que impactarán particularmente en niños y niñas con discapacidad. Si contemplamos exclusivamente a la “infancia hegemónica” patologizaremos todas las formas de infancias que no se incluyan en ese marco.

Discapacidad: los paradigmas en la fonoaudiología y sus efectos en la praxis

Los y las profesionales de la fonoaudiología trabajamos desde modelos de intervención que se desprenden de modelos teóricos que marcan formas de ver el mundo, paradigmas. Estos no son un elemento menor al intervenir con infancias. Cuando el desarrollo no sigue los hitos esperados por los/las adultos/as el escenario inicial plantea una complejidad extra. La construcción vincular tan necesaria en los primeros meses y años se ve interferida por las consultas, las inquietudes, los temores ante la incertidumbre. Ese niño/a no sólo estará al cuidado de los y las referentes afectivos/as sino que diversos/as profesionales, que tendrán distintas perspectivas formarán parte de su cotidianeidad. Esto provocará una sobrecarga en el entorno (mental, emocional y material) que modificará la dinámica de cuidado y de crianza para los y las integrantes del grupo familiar. Cuando estamos ante una persona con discapacidad, ¿quién determina la modalidad de intervención? ¿Cómo miramos a la persona con discapacidad y a sus referentes afectivos? ¿Qué espacio les damos a estos últimos en la terapéutica?

Los modelos de intervención

Podemos analizar dos modelos que han delineado el abordaje fonoaudiológico en las infancias: por un lado, el modelo médico- hegemónico, en el que se fomenta la mirada biologicista e individual del paciente y se omite el contexto y su historia (Menéndez, 2020) priorizando la atención de quien “padece” una discapacidad. El objetivo es normalizar a la persona. La familia no es incluida en el proceso, salvo para dar sugerencias terapéuticas y se privilegian evaluaciones cuantitativas que den cuenta de los avances luego de la implementación de la estimulación. Por otro lado, encontramos el Modelo Psicosocial, que parte de las ideas de Vygotsky (1988) quien

enfatisa el valor de lo social en el desarrollo de los niños y se nutre también de los aportes realizados por la psicología y el psicoanálisis (Donald Winnicott, (1965), por ejemplo) quienes brindaron elementos teóricos alrededor de los vínculos primarios establecidos entre los y las bebés y sus referentes afectivos/as, los cuales impactan en su estructuración psíquica y en el despliegue del potencial de cualquier niño o niña. La influencia de los nuevos desarrollos conceptuales en diversas áreas de las Ciencias Sociales acerca del desarrollo propició la adopción paulatina de un modelo de atención integrador, que abarca la compleja dimensión de lo humano, desde lo biológico, lo psicológico y lo social.

La intervención desde estos modelos potencia las habilidades y analiza, a través de una atención centrada en la familia, las dinámicas que allí se establecen en contextos naturales y lúdicos que sean placenteros. La/el profesional es una/un facilitador/a y acompañante especializada/o pero temporal, para el niño o la niña y sus referentes afectivos/as. “Adherimos a la concepción de sujeto singular pleno, con potencialidades y condicionantes, productor de la historia a la vez que producto de esa misma historia” (Cesanelli y Lugones, 2019, p. 31).

La decisión de intervenir desde un modelo u otro cambiará el enfoque de intervención, y esta mirada diversa provoca impactos positivos y negativos en quienes crían y cuidan, no sólo en la persona con discapacidad.

Cazzaniga (1997), en Cesanelli y Lugones (2019) afirma que

Lo singular es el aspecto que da cuenta de la individuación del sujeto como ser único e irrepetible, su configuración subjetiva; se trata del “es” como síntesis. Este modo de comprender la categoría sujeto nos compromete con la dignidad humana, reconociendo al otro como sujeto de derechos, a la vez que nos exige la reflexión sobre las condiciones de vida presentes e históricas, para entender sus necesidades, intereses y deseos, su expresión como ser singular. (p. 31)

El análisis de los modelos de intervención en la comunicación y el lenguaje en las infancias nos lleva a reflexionar que no hay nada rígido ni acabado como para poder plantear “recetas universales” o pautas generales de aplicación cuando el desarrollo en las infancias no sigue el camino esperado.

Ahora bien, ¿cómo dialogan estos modelos de intervención con el modelo social de la discapacidad?

El modelo social de la discapacidad

Históricamente, las personas con discapacidad que requerían una terapia fonoaudiológica eran atendidas desde el modelo médico, basado en el modelo de rehabilitación moderna en el que había que potenciar las posibilidades de la persona para lograr la normalización de la misma para que pudiera ser productiva. La intervención era individual, descontextualizada y universal.

El modelo social de la discapacidad, que surge a partir de los años 60 desde la sociología crítica al primer modelo en el que se señala que la discapacidad resulta una “forma compleja y sutil de opresión social, cuyo carácter es histórico, social y cultural” (Oliver 1986 y Barnes 1998, en Daniel 2022, p. 205).

A partir de los principios fundamentales de UPIAS (1975), en los que se define a la discapacidad como una

Debemos analizar qué modificaciones hemos realizado en la intervención para dar lugar al cumplimiento de estos principios, específicamente desde la complejidad del trabajo con infancias ¿Desde dónde miramos y qué objetivos nos planteamos en nuestras terapias?, ¿estamos teniendo en cuenta realmente las necesidades de quienes consultan, o nos dejamos llevar por el modelo médico, argumentando que debemos atender a niños y niñas que presentan una discapacidad, en períodos críticos de desarrollo?

Paula Daniel (2022) aporta

Pensar las infancias es reconocer que han sido construidas en asimetría, situadas en relaciones de dependencia y subordinación. Paralelamente, sustentada en imágenes de linealidad hacia el destino central de ser adulto (Bustelo, 2012). De modo hegemónico, a la infancia se la piensa en su precariedad, como tránsito, sin valorar en sí mismo el tiempo infantil. En el cruce experiencial de la discapacidad se conmueve la linealidad de la promesa del destino adulto autónomo autosuficiente y capaz. La discapacidad opera como interpelación a esa promesa –incumplida– de completud, y posibilita mirar, observar y entrelazarse con las infancias singulares que disfrutaron su estar en el mundo, a pesar de las hostiles miradas hacia ellos. (p. 207)

Owens (2003) plantea que

... debemos enfrentarnos a la posibilidad de que ninguna de las unidades descriptivas que se utilizan en cualquiera de los modelos teóricos que describen el desarrollo del lenguaje sea real para los niños; en cada uno de ellos han sido los lingüistas quienes han impuesto modelos de clasificación adultos al lenguaje infantil. Puede ocurrir que los niños organicen su mundo de formas muy distintas a como lo imaginamos los adultos. (p. 64)

En el abordaje de las infancias, el modelo social de la discapacidad comparte las perspectivas de la sociolingüística, el modelo psicosocial de Vigotsky, los enunciados de Maturana y los aportes de la pragmática.

Estos posicionamientos, que conviven y que han cambiado la forma de abordar las terapias, permiten (¡y exigen!) nuevas formas de mirar las infancias actuales con discapacidad para no

caer en intervenciones descontextualizadas y fuera de época, en pos de la salud y el bienestar comunicativo. Quienes trabajamos con infancias que presentan discapacidad debemos preguntarnos de qué modo podemos acompañar en su desarrollo, sin invadir ni limitar a los referentes afectivos de cuidado desde nuestras expectativas, ideales, necesidades y aspiraciones en pos de la salud... ¿Cómo hacer para no dejarnos llevar por el mandato de la “normalidad” universal, hegemónica y apabullante, en un mundo veloz y despersonalizado? ¿Qué entendemos por salud, entonces?

Salud y expectativas en la intervención temprana.

¿Más intervención es mejor?

La intervención fonoaudiológica ha sido atravesada desde diversos paradigmas, que nos llevan a distintas conceptualizaciones de la salud. Aquí compartimos algunas referencias que consideramos vitales para ampliar la mirada y replantearnos ciertas prácticas instituidas.

Concepto de salud desde las ciencias sociales y cambios de miradas con respecto a los diagnósticos

Canguilhem (1998) nos señala que la salud es una dimensión humana e individual y dependiente del cuerpo. “Este, a su vez, es ‘dato’ y ‘producto’, mientras que la salud es al mismo tiempo un estado y un orden” (p. 155).

Cuando analizamos el concepto de salud desde las Ciencias Sociales necesitamos revisar los procesos de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1987; Stolkiner y Ardila, 2012) desde perspectivas más complejas: implica analizar los diversos aspectos necesarios para lograr un bienestar que es dinámico. Estos aspectos no pueden ser universales ni homogéneos, sino que cada persona transita su proceso de modo singular en la interacción con otros y otras. En las infancias, este proceso de salud-enfermedad-atención-cuidados se complejiza ya que son los referentes de crianza quienes toman decisiones sobre las intervenciones. Con ellos se deben consensuar objetivos y expectativas, sin perder de vista sus derechos.

Clemencia Cuervo (1998) desarrolla los conceptos de bienestar y calidad de vida como “conceptos multifacéticos y complejos trabajados por diversas disciplinas” (p. 33) y profundiza el concepto evolutivo de bienestar comunicativo haciendo hincapié en que éste no puede tomarse como un “evento aislado en la experiencia vital de las personas”. Lo define como un estado “que podría alcanzar quienquiera en cualquier etapa de la vida dada una habilidad natural básica”, que se experimenta cuando una persona logra “desarrollar una capacidad óptima en el uso del lenguaje y de la comunicación” (p. 39).

Es por eso que la noción de salud que propicie el bienestar comunicativo en cada niño/a debe ser construida colectivamente, en situación dialógica, en conjunto con los referentes afectivos. Esta construcción colectiva y situada requiere de mucha escucha y respeto, sin negar las dificultades y desafíos, asumiendo que muy probablemente ese/a niño/a será mirado/a, hablado/a desde un imaginario “estigma” o desde un déficit.

Clemencia Cuervo considera que “cuando se trata de los niños y las niñas la calidad de vida se asocia con el grado en que se respetan sus derechos, tradiciones y con la riqueza de los eventos cotidianos al interior de su grupo familiar” (1998, pp. 40-41).

Es importante asumir que, para quienes trabajamos desde la salud, nuestra praxis se legitima al conocer al sujeto y sus referentes afectivos, evaluar las situaciones comunicativas, las fortalezas y debilidades, hipotetizar acerca de un diagnóstico presuntivo, ya que “en la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz” (Untoiglich, 2013), e intervenir amorosamente utilizando propuestas situadas, pero debemos ser muy cuidadosos/as a la hora de asignar etiquetas, que puedan determinar modalidades comunicativas y vinculares sesgadas para ese sujeto.

Desde el modelo social de la discapacidad es importante remarcar que no se pretende hacer un borramiento de la misma. Referentes como Liz Crow (1996) afirman que

La experiencia de la minusvalía no siempre es irrelevante, neutra ni positiva ¿Cómo va a serlo si es la misma razón utilizada para justificar la opresión contra la que batallamos? ¿Cómo va a serlo si el dolor, la fatiga, la depresión y la enfermedad crónica son hechos constantes de la vida de muchos de nosotros? (p. 232)

Por otro lado, debemos fomentar un enfoque que reconozca la diversidad de trayectorias de desarrollo. Remorini y Rowensztein (2022) discuten la historia del concepto de normalidad en el desarrollo humano y les dan relevancia a las diversas trayectorias del mismo, haciendo hincapié en las implicancias éticas de clasificar a los niños y las niñas desde modelos normativos, que configuran expectativas sociales y que pueden generar efectos significativos en su identidad. Ponen en tensión las clasificaciones, ya que consideran que no solo tienen un objetivo científico, sino que también actúan como mecanismos de control social.

Por último, Daniel (2022) refiere

la relación entre la reproducción, crianza y expectativas de vida en las infancias etiquetadas asumen virajes violentos expresados en negligencias, encierros y maltrato (...) Mirar a las infancias con discapacidad resulta la posibilidad de construir preguntas sobre los múltiples y heterogéneos modos de existencia, al tiempo que nos liga al deseo de pensar mundos-otros en los que la capacidad corporal obligatoria sea interrogada. (p. 207)

Desde nuestro posicionamiento fonoaudiológico, no se niegan las problemáticas en la comunicación y el lenguaje, ligadas a la discapacidad, sino que se cuestiona la forma de diagnosticar y clasificar, cuando no se consideran los aspectos descriptos anteriormente.

¿Intervenimos para acompañar o para normalizar?

Coincidimos con Yanina Romani (2020), quien afirma que

La concepción de sujeto y de lenguaje que cada terapeuta sostenga, va a moldear su clínica y le va a imprimir un estilo. Por lo tanto, la teoría que sostiene el posicionamiento clínico, que da lugar a los abordajes e intervenciones en la Clínica del lenguaje, no es ingenua, ya que es condición para que el otro se posicione como sujeto activo del lenguaje. (p. 1)

Cuando surge una consulta fonoaudiológica en relación a la comunicación y el lenguaje en las personas con discapacidad encontramos múltiples desafíos: niños/as que no hablan, otros/as que no pueden establecer los prerrequisitos para que se dé la comunicación, o presentan dificultades sensoriales, cognitivas o de relación. Tal como venimos desarrollando, si centramos todas nuestras prácticas en la comunicación verbal, estaremos promoviendo el despliegue de sólo una de estas habilidades. Estaremos poniendo énfasis en la forma, pero no en la esencia.

Desde los desarrollos conceptuales de la sociolingüística se valoran las interacciones iniciales de los niños/as con sus referentes afectivos, momento en el que se despliegan todas las habilidades pre-verbales que sentarán las bases para la apropiación del lenguaje. En este contexto, la primera comprensión verbal se da en las situaciones de interacción (lo pragmático), posteriormente comienzan a aparecer los primeros esbozos de comunicación verbal con la estabilización de vocalizaciones (siempre emplean las mismas formas) que se “parecen” en mayor o menor medida a las formas del lenguaje adulto. En muchas ocasiones sucede que, ante la presencia de una condición de discapacidad, debemos plantearnos cómo lograr una comunicación adecuada contemplando los hitos en las infancias, la modalidad comunicativa y expectativas de quienes cuidan. Es probable que debamos fomentar el uso de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, lengua de señas, objetos, imágenes, en caso de que la palabra no aparezca. Para ello necesitamos contar con un proceso de evaluación anclado en tres “participantes”: sujeto - familia - profesional de la fonoaudiología. Los y las referentes afectivos/as tienen un rol fundamental en el proceso y debemos concientizar acerca del valor que tiene su participación en cada interacción.

Durante los encuentros tenemos un rol educativo y de escucha primordial: mostrar, ejemplificar, habilitar, fundamentar, observar sin emitir juicio las realidades, fortalezas y dificultades que aparecen al momento de plantearse la situación comunicativa; dónde poner el foco y dónde no y qué estrategias utilizar para hacer un puente entre lo que el sujeto desea comunicar y cómo puede hacerlo. Se parte de la singularidad de cada grupo familiar, se otorgan herramientas y pautas facilitadoras de la comunicación, (ya que los ambientes inciden en cómo nos apropiamos del lenguaje), y se contemplan los procesos evolutivos propios para pensar objetivos en la intervención. Contamos con saberes respecto del desarrollo general y específico del lenguaje pero no buscamos que este coincida con un parámetro universal, ya que cada construcción es propia.

Por eso, concluimos que nuestro rol consiste en acompañar procesos singulares y ajustados a cada situación, reales y desde la complejidad.

Suele suceder que, bajo el argumento de no perder el “período crítico del desarrollo” se proponen múltiples terapias, incluso algunas de la misma disciplina llevadas a cabo por diversos profesionales. Creemos que esto no beneficia al desarrollo integral del sujeto y su subjetividad, ya que se pierde de vista el vínculo con un profesional que sea el responsable de ese proceso.

Adultos y adultas que cuidan y deciden

Nos referimos al adultocentrismo como una relación social basada en la centralidad de lo adulto; al hablar de infancias, nos referimos a la mirada que considera a las mismas exclusivamente en transición hacia las adulteces. Magistris y Morales (2020), profundizan el concepto: “Se trata de una estructura socio-política y económica, donde el control lo toman y ejercen los adultos, mientras que la niñez, adolescencia y juventud son sometidas a un lugar subordinado y de opresión” (pp. 24-25).

Coincidimos con los autores con respecto a que esta mirada del vínculo que se establece entre las infancias y las adulteces nos permite analizar esa relación de poder, como un hecho político y ético.

Magistris y Morales (2020) afirman que las ideas y prácticas producidas por los niños y las niñas no son tomadas en cuenta por el mundo adulto (en general) más que como ensayos, pruebas, previas demostraciones de lo que podrán hacer cuando sean “personas de verdad” (p. 27), cuando sean adultos.

Como profesionales de la fonoaudiología es necesario debatir en torno a este concepto y no sólo analizar cómo se establecen esas relaciones de poder en las situaciones comunicativas con los referentes afectivos, sino que urge reflexionar desde dónde realizamos nuestras propias prácticas como adultas/os.

Lewkowicz (2023) hace referencia a las dificultades actuales para las infancias

La infancia era una institución sólida porque las instituciones que producían eran a su vez sólidas. Agotada la capacidad instituyente de esas instituciones, tenemos chicos y no infancia. Nos encontramos con una dispersión de situaciones para la cual no hay teoría, y parece que no puede haberla porque las situaciones dispersas se montan sobre ese fondo de fluidez, es decir, de contingencia permanente. (p. 111)

Esos “bordes” que antes generaban cierta contingencia, no se encuentran y es necesario construir de algún modo nuevas formas, que abracen, alojen y que también contengan. En cuanto a los niños y niñas que requieren atención fonoaudiológica, es necesario un abordaje centrado en el grupo familiar, como figuras de cuidado primarias y referentes afectivos y comunicativos.

Al incluirlos/las en este proceso se propicia el fortalecimiento de las posibilidades reales observadas en esas situaciones de crianza y en contextos naturales y de juego, se piensan de manera conjunta estrategias para acompañar la comunicación y que potencie esa interacción, con palabras, gestos, miradas, movimientos.

Skliar (2012) hace alusión a la infancia como un tiempo propio, diferente del de los adultos y las adultas, y hace mención al poder de estos últimos para interrumpir o negar esos procesos:

(...) hay un momento en el tiempo de la niñez en que el mensaje adulto llega decidido, indefectiblemente, más tarde o más temprano, con mejor o peor voz, bajo la forma de amenaza o de una extraña invitación: “basta de hacerte el distraído”, “no te hagas más el tonto”, “cuándo vas a comenzar a tomarte las cosas en serio”, “no todo es juego”, “el lenguaje es un asunto que no se puede tomar en broma”, “la vida es cosa seria”, y otras frases del estilo. Una suerte de traición: el adulto le dice “basta” al niño. El imperio del ritual acontece. (p. 73)

Nos preguntamos: ¿cuáles son las funciones actuales de los adultos y las adultas que crían y cuidan? ¿Qué disponibilidad hay para esas interacciones, en la coyuntura actual? ¿Cómo se habita el juego y el tiempo para compartir? ¿Qué lugar-tiempo-espacio hay para lo espontáneo?

Reflexiones finales: deseos, responsabilidades y miradas

Luego de realizar un breve análisis teórico de la comunicación y el lenguaje en las infancias, la salud desde las ciencias sociales, la discapacidad y los modelos teóricos que nutren a las formas de intervenir en fonoaudiología y el adultocentrismo, retomamos lo planteado en la introducción y nos permitimos citar esta reflexión de Monfort (2020): “Es indispensable saber cada día más, aprovechando las informaciones de la investigación, pero eso no nos va a ahorrar ni el proceso de análisis personal ni la necesidad de tomar decisiones y elaborar nuestras propias respuestas” (p. 66).

¿Por qué elegimos estas perspectivas? La intervención fonoaudiológica presenta una doble complejidad: por un lado, es importante nutrirse de las investigaciones que explican y profundizan la apropiación del lenguaje, y, por otro lado, a medida que vamos sabiendo cada vez más mediante la hiperespecialización y la hipersegmentación, nos perdemos la totalidad de la realidad. Las nuevas perspectivas priorizan en la investigación el análisis del desarrollo individual, para aportar a la “práctica basada en la evidencia” pero lo que sucede en las situaciones comunicativas frecuentemente es inescindible del contexto vincular entre las personas.

Las reflexiones teóricas esbozadas incluyen al entorno en las argumentaciones acerca de la apropiación del lenguaje, y de la necesidad de construir conjuntamente procesos comunicativos que alojen a quienes participan de esas situaciones complejas, sobre todo, cuando la discapacidad genera muchas preguntas y temores a quienes crían.

Insistimos en la necesidad de volver a ellas y en la premura de salir de la utilización de ciertos elementos mecánicos y homogeneizantes. También es complejo no caer en fórmulas mágicas o en prácticas simplistas en tiempos en los que los/las adultos/as piden recetas porque están excedidos/as de demandas, desconectados e hiperconectados.

La Fonoaudiología necesita recurrir a modelos y explicaciones de otras disciplinas que investigan la comunicación y el lenguaje. El desafío es construir un código propio que no se “camufle” en otras disciplinas, es decir, que dialogue con ellas pero que pueda nombrarse a sí misma con identidad propia.

Acompañar procesos comunicativos desde una perspectiva de derechos implica ir más allá de lo aparente, con la incertidumbre, que es parte de la trama, y contemplar las diferentes dimensiones y actores intervinientes en estas situaciones.

La propuesta es que en la infancia se pueda recibir desde la sociedad la posibilidad de comunicarse para lograr un desarrollo autónomo. Son esenciales aportes la información clara y oportuna a los padres y docentes y el acercamiento de herramientas adecuadas para estimular la comunicación y el lenguaje. (Cesanelli, 2020, p. 5)

Esta tarea educativa y terapéutica no se realiza en el vacío, sino en el contexto sociocultural en el que se desarrolla, es por eso que necesitamos continuar preguntándonos para resignificar nuestra praxis ampliando la mirada y siendo flexibles desde un sustento teórico desde el cual partir. Para ello, debemos revisar nuestra función como terapeutas, que nos interpela en cada instancia de acompañamiento e intervención, compartir con profesionales de otras disciplinas nuestra mirada y, sobre todo, escuchar y comprender las necesidades reales de quienes consultan.

Referencias

- Aguirre, E. (2007). *Transformaciones en la niñez y en las configuraciones familiares. La construcción de vínculos en el mundo actual*. Noveduc.
- Austin, J. (1962). *Cómo hacer cosas con palabras*. Ed Universidad de Harvard.
- Bruner, J. (1986). *El habla del niño. Aprendiendo a usar el lenguaje*. Paidós.
- Canguilhem, G. (1998). La salud, concepto vulgar y problema filosófico. *Sociología: Revista De La Facultad De Sociología De Unaula*, (21), 151–158. <https://publicaciones.unaula.edu.co/index.php/sociologiaUNAULA/article/view/650>
- Cesanelli, M. (23-24 de septiembre de 2020). Comunicación, lenguaje e inclusión [Ponencia]. I Jornadas de Investigadorxs en Formación, La Plata, Argentina. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/126552>

- Cesanelli, M., y Lugones, L. (2020). ¿En dónde queda el sujeto cuando evaluamos el lenguaje? *Revista Científica de la Regional La Plata del Colegio de Fonoaudiólogos de la Provincia de Buenos Aires*, (9). <https://www.cflp.org.ar/wp-content/uploads/2024/12/Revista-11-Aniversario.pdf>
- Corea, C., Lewkowicz, I. (2023). *Pedagogía del aburrido, Escuelas destituidas, familias perplejas*. Ed Paidós.
- Cuervo, C. (1998). *La profesión de la fonoaudiología: Colombia en perspectiva internacional*. Universidad Nacional de Colombia. Ed. Brujas.
- Daniel, P. (2022). Discapacidad e infancias en las tramas de la desigualdad. *Desidades*. <https://revistas.uff.br/index.php/desidades/article/view/52436>
- Díaz, C. (2023). La identidad fonoaudiológica. Desafíos y proyecciones en la universidad. En M. C. Campra (Comp.) y A. C. Isaías. *Fonoaudiología: El cuidado de la comunicación humana en diversos contextos de intervención* (pp. 315-323). Laborde Libros.
- Dore, J. (1974). Una descripción pragmática del desarrollo temprano del lenguaje. *Journal of Psycholinguistic Research*, Volumen 3, Número 5.
- Escandell Vidal, V. (1996). *Introducción a la pragmática*. Ariel.
- Garton, A. (1994). *Interacción social y desarrollo del lenguaje y la cognición*. Paidós.
- Halliday, M. (1982). *Exploraciones sobre las funciones del lenguaje*. Ed. médica y técnica.
- Janin, B. (2012). *El sufrimiento psíquico en los niños, psicopatología infantil y constitución subjetiva*. Noveduc.
- Maturana, H. (1989). Lenguaje y realidad: El origen de lo humano. *Archivos de Biología y Medicina Experimentales*, 22, 77-81.
- Monfort, M. (2020). *Ser logopeda*. Entha Ediciones.
- Morales, S., y Magistris, G. (Comps.). (s.f.). Hacia un paradigma otro: niñxs como sujetxs políticxs co-protagonistas de la transformación social. En *Niñez en movimiento* (pp. 23-47).
- Owens, R. (2003). *Desarrollo del lenguaje* (5.ª ed.). Pearson Educación.
- Remorini, C., y Rowensztein, E. (2022). ¿Existe una normalidad en el desarrollo infantil? Alcance y usos del concepto de desarrollo normal en la clínica y en la investigación con niños y niñas. *Salud Colectiva*, 18. <https://doi.org/10.18294/sc.2022.3921>
- Romani, Y. (2020). ¿Donar o privar? La palabra y la escucha como ofrenda amorosa y sus efectos en la Clínica con niños/as con perturbaciones graves de la subjetividad/lenguaje. Colegio de Fonoaudiólogos de la Provincia de Buenos Aires. <https://www.colfono.org.ar/articulos/54/donar-o-privar-la-palabra-y-la-escucha-como-ofrenda-amorosa-y-sus-efectos-en-la-clinica-con-ninos-as>
- Romero, J. C. (1999). La adquisición del lenguaje y noción de la realidad. *Revista de Psicología*, 8 (1), 33–41. <https://doi.org/10.5354/0719-0581.1999.17133>
- Skliar, C. (2012). La infancia, la niñez, las interrupciones. *Infancia y Filosofía*, 8(15), 67-81. <https://www.redalyc.org/pdf/5120/512051606004.pdf>
- Untoiglich, G. (2013). En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz: La patologización de las diferencias en la clínica y en la educación. Noveduc.

UPIAS (1974/1975). Declaración política. UPIAS (1974/5). Policy Statement. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf>

Vigotsky, L. (1988). *Pensamiento y lenguaje*. Ed. Quinto sol.

Winnicott, D. (1965). *El proceso de maduración en el niño (estudios para una teoría del desarrollo emocional)*. Ed. Laia.

CAPÍTULO 11

Las voces de las personas mayores en pandemia y pospandemia

*Malvina Castillo, Daniela Sala, Paula Danel,
Valeria Flemmer y Lisette Mendoza*

Introducción

La pandemia por SARS-CoV-2 puso en primer plano discursos y políticas que tendieron a homogeneizar a las personas mayores bajo la etiqueta de "grupo de riesgo", soslayando su heterogeneidad y diferentes capacidades de agencia. Frente a esta representación social, el presente capítulo tiene por objetivo analizar las voces y narrativas de las personas mayores en dicho contexto, a fin de recuperar la complejidad de sus experiencias.

El estudio se fundamenta en un corpus de entrevistas semi-estructuradas, 50 realizadas en 2022 y 20 en 2023, a personas mayores y a integrantes de equipos de salud vinculados a este colectivo. Esta investigación fue impulsada desde la asignatura Evaluación y tratamiento en deglución con adultos del Ciclo de Complementación Curricular de la Licenciatura en Fonoaudiología de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP, bajo la orientación metodológica de la Prof. Malvina Castillo.

El análisis se organiza en torno a tres ejes conceptuales que permiten una profundización analítica situada: el envejecimiento diferencial (Freixas, 2021), el envejecimiento activo (Kalache, 2015) y la noción de narrativas (Sardi, 2013 y Freixas, 2021). Interesa identificar de qué manera estas voces tensionaron el canon interpuesto en torno a los cuidados, las protecciones epidemiológicas y los protagonismos, donde la categoría de autonomía cobra gran importancia.

Los resultados se centran en las heterogeneidades (vejezes en plural desde el enfoque de curso de vida), las ideas de salud en sentido integral y las voces en nombre propio. Este trabajo dialoga con los aportes de la gerontología crítica, el Trabajo Social y la Fonoaudiología, por lo que la mirada interdisciplinaria e interseccional será una constante en el abordaje.

Como profesionales, docentes e investigadoras, nos proponemos impulsar el estudio del envejecimiento saludable. Este compromiso académico no solo obedece a su consideración como un ámbito de proyección profesional para estudiantes de grado, sino, de manera más sustantiva, a la comprensión de su relevancia tanto en el plano social como en el individual. Analizar y fomentar un envejecimiento saludable representa un objetivo crucial, pues conlleva la mejora de la calidad de vida durante la etapa de vejez o, en términos de expectativa de vida, con el propósito

de añadir vida a los años. Cambiar la visión social negativa hacia la vejez implica habilitar una vejez interesante, donde cada persona pueda ser lo que desea ser.

Envejecimiento y curso de vida. Envejecimiento activo y autonomía

La percepción sobre el inicio del envejecimiento varía significativamente según la experiencia subjetiva y las circunstancias vitales de cada persona. Un claro ejemplo lo proporciona un arquitecto de 64 años, quien, al ser consultado, afirma que no le interesa saberlo y que "aún no se enteró". Esta respuesta sugiere que no se identifica con la categoría de vejez, posiblemente debido a su continuidad laboral. Este caso ilustra cómo la jubilación suele operar como un punto de inflexión (*turning point*) crucial en nuestras sociedades, marcando la transición hacia la vejez dentro de la temporalización del curso de vida (Gastrón y Oddone, 2008).

En contraste, una persona de 81 años identifica el comienzo de su envejecimiento en un evento concreto de su historia personal: una caída que la obligó a tomar conciencia de sus dificultades motoras y cognitivas. En sus palabras:

Mi envejecimiento empieza desde el momento que me caí en la calle, saliendo a comprar. En ese momento me sentí como si estuviera arruinada, no podía hacer las cosas como antes las hacía. En total llegué a caerme tres veces, empecé a pensar en la vejez porque se me aflojaban las piernas, la cabeza (en relación a la memoria) no la tenía bien, sintiendo que no ponía atención por donde andaba. (Persona de 81 años)

Este relato ejemplifica la conceptualización del *punto de inflexión* (Gastrón y Oddone, 2008) como demarcador subjetivo del proceso de envejecimiento, en él las personas, desde su narrativa reflexionan sobre su experiencia, marcando un "antes" y un "después".

Desde una perspectiva teórica más amplia del curso de vida, el envejecimiento es un proceso que comienza con el nacimiento. Como señala Alexander Kalache (2015), "hay que invertir en nuestro proceso de envejecimiento para llegar con calidad de vida y salud a esta edad... Envejecer es lo que queremos y no estamos preparados para eso" (p. 23). Esta mirada se alinea con el paradigma de envejecimiento activo de la OMS, definido como "el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen" (2002, p. 99). El término "activo" aquí trasciende la actividad física para enfatizar la participación continua en los ámbitos social, económico, cultural, espiritual y cívico, incluso para quienes requieren apoyos. Por lo tanto, las políticas y programas dirigidos a las personas mayores deben favorecer este enfoque integral.

El análisis de relatos evidencia que las personas entrevistadas mantienen una actividad significativa de diversas maneras, adaptadas a sus posibilidades y trayectorias de vida. Esto se manifiesta en la continuidad de roles profesionales: “mientras uno tenga interés y se divierta... hasta que me aburra”, afirma el arquitecto de 64 años; en la dedicación a hobbies gratificantes: “Lo que más me gusta hacer es arreglar mis plantitas... Todas las mañanas las riego y las limpio”, señala la persona de 81 años; y en la gestión adaptativa de las tareas cotidianas a pesar de los dolores, como relata una entrevistada de 77 años: “hago la comida, y después si comienzo a sentir un poco de dolor... me tiro un poco en la cama... cuando siento que se me pasó retomo de vuelta las cosas”. Incluso surgen nuevos intereses, a menudo motivados por el cuidado de la salud: “El médico me mandó que tenía que hacer alguna actividad física... En este momento estoy haciendo pilates, me gusta mucho y me está haciendo muy bien” (persona de 77 años).

La vejez en tiempos de pandemia: discursos, desigualdades y tensiones

La pandemia de COVID-19 tuvo un impacto significativo en la vida de las personas mayores, exacerbando prejuicios y revelando vulnerabilidades estructurales. (Pochintesta & Baglione, 2022; Pelaez et al., 2024).

La declaración de pandemia y la implementación del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO) en Argentina, a partir del 20 de marzo de 2020, etiquetaron a las personas mayores como “grupo de riesgo epidemiológico”. Esta categorización se basó exclusivamente en la dimensión biológica, equiparando la vejez con la enfermedad, pese a que la gerontología crítica destaca la heterogeneidad de las vejeces y la diversidad de esta población. Se enfatizó su vulnerabilidad y fragilidad, ignorando la interdependencia inherente a todos los seres humanos. Desde lógicas paternalistas, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires llegó a exigir un permiso especial para que salieran de sus hogares, como si fueran incapaces de evaluar por sí mismos los riesgos involucrados (Sala, 2021). Y en el resto del país se prioriza aislamiento y distanciamiento para evitar interacciones y de esta manera disminuir la posibilidad de contagios, especialmente antes del desarrollo de las vacunas.

Las entrevistas recuperadas revelan cómo acontecimientos personales singulares —como haber transitado relaciones familiares restrictivas o enfrentar actualmente problemas de salud que limitan la movilidad— configuran trayectorias vitales únicas. No obstante, estas trayectorias están atravesadas por dimensiones estructurales que modulan la experiencia de la vejez: el reconocimiento social disponible en cada época histórica, el acceso desigual a empleos estables, cuidados y educación, así como la presencia o ausencia de redes intrafamiliares o comunitarias de cuidado.

Incluso en relatos aparentemente cotidianos, como el de quienes disfrutaban ir al vivero a comprar plantas, a una tienda a proveerse de alimentos o a adquirir elementos suntuosos, se evidencian diferencias clave: entre aquellos que pueden sostener actividades placenteras —lo que requiere tiempo, recursos, salud y apoyos— y quienes ven restringida su autonomía por limitaciones físicas o falta de acompañamiento.

Estas diferencias no solo reflejan historias personales singulares, sino también desigualdades estructurales que atraviesan el curso de vida de las personas mayores: desde el acceso a condiciones habitacionales propicias, hasta el desigual acceso al trabajo, la salud, el cuidado, la educación y redes sociales y afectivas.

Si bien la pandemia no generó estas desigualdades, las hizo más visibles al manifestarse en las disparidades para sostener los cuidados en ese contexto. Mientras algunas personas mayores contaban con redes familiares o comunitarias que aseguraban alimentos, medicamentos o acompañamiento emocional, otras enfrentaron aislamiento extremo, creciente dependencia o interrupciones en tratamientos de salud esenciales. Las diferencias en el estado de salud, ingresos, vivienda, acceso a transporte o tecnologías de comunicación configuraron trayectorias de cuidado radicalmente distintas: para unas, implicó organizar rutinas y apoyarse en vínculos preexistentes; para otras, transitar la pandemia prácticamente en soledad.

Así, la capacidad de cuidarse y ser cuidado no puede comprenderse como un atributo individual, sino como un proceso profundamente condicionado por desigualdades estructurales que, lejos de homogeneizar la experiencia de la vejez, la diversifican aún más.

En consecuencia, cada trayectoria es profundamente singular, marcada por experiencias propias, decisiones, pérdidas, oportunidades y vínculos, pero esa singularidad nunca se construye en aislamiento.

Las historias de vida de las personas mayores se inscriben en un entramado colectivo que abarca condiciones sociales, económicas, culturales y generacionales, las cuales habilitan o limitan su existencia en distintos momentos. De este modo, lo singular del trayecto vital se entrelaza inextricablemente con lo colectivo. La vejez emerge así como el resultado de una biografía individual que se despliega en marcos sociales más amplios, donde se acumulan desigualdades, oportunidades y formas de sostenimiento ajenas a la mera voluntad o decisiones personales. Comprender esta articulación resulta fundamental para evitar reducir la vejez a meras experiencias individuales y, en cambio, reconocer su densidad histórica y social.

En el análisis de las entrevistas identificamos una serie de tensiones de la categoría de Cuidado en tres dimensiones: familiar, sanitario y comunitario. Compartimos algunas de las tensiones identificadas:

Tensión entre decisiones públicas y privadas: autonomía y salud integral

Esta tensión se vincula con la autonomía, sustentada en la Convención Interamericana sobre los Derechos de las Personas Mayores (OEA, 2015) y la Ley de Salud Mental (Ley 26.657), en

torno a la decisión sobre el propio cuerpo y la responsabilidad colectiva del cuidado sanitario durante la pandemia.

Un testimonio lo expresa así:

Cada uno es dueño de su vida, de su cuerpo. Y si está bien asesorado, si sabe los pros, si sabe los contras, si después de un buen análisis -vuelvo a decirte, tanto médico como psicológico-, lo decidió, me parece que es una forma de respetar lo que quiera hacer. Es respetable nacer y es respetable morir (Entrevista a mujer de mediana edad, 57 años, profesional del derecho).

yo amo estar con ellos y para mí son súper importantes, pero si hablamos hoy de lo que cuidado de la salud, prevención de enfermedades y escucha de las familias, podemos decir que tiene otra importancia, hace un tiempo atrás cuando llegaban al hospital o al consultorio estaban muy deteriorados tanto física como mentalmente, pero hoy las familias escuchan más y los nietos forman un plano muy importante, en cuanto a la estimulación cognitiva por ejemplo, tengo una abuela que siempre que viene comenta todo lo que su nieta le lleva para que esté activa, también tengo otra que tiene 80 y maneja redes, cosa que hace un tiempo no lo veías, pero como que la pandemia hizo algunos cambio para bien. (Entrevista a médica que atiende pacientes de PAMI Programa de asistencia médica integral del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados)

La medicina tradicional ha priorizado una visión patológica del envejecimiento (Alvarado et al., 2014), contrastándola con su naturaleza como proceso natural. Destacamos y subrayamos que la mirada del envejecimiento activo cuestiona paradigmas reductores en la formación profesional de la salud. En el marco de procesos demográficos reflejados en pirámides poblacionales que tienden a invertirse —por el aumento de la expectativa de vida y la disminución de la natalidad—, cuya dinámica ya se observaba en la década anterior en los países europeos, mientras que en América Latina mostraba una leve tendencia que se ha acentuado en los últimos años.

Este hecho global pone en tensión las políticas gubernamentales, los regímenes jubilatorios, la salud poblacional, la responsabilidad del estado y las políticas de cuidado tendientes a dar respuesta a esta etapa del ciclo vital. Resulta necesario también tener en cuenta que en nuestro país en particular el proceso de envejecimiento es absolutamente heterogéneo, esto también se puso en análisis del impacto social de la pandemia.

En un país con una marcada diversidad geográfica como Argentina, resulta menester ampliar o incorporar al análisis propuesto otros factores determinantes que modulan las trayectorias vitales de las personas mayores, particularmente en contextos de envejecimiento poblacional (INDEC, 2023). Entre ellos destacan: (a) la seguridad económica, entendida como acceso estable a empleo, seguridad social y cobertura previsional, cuya precariedad afecta desproporcionadamente a diferentes regiones, (b) el acceso al cuidado y el estado de salud, condicionados por la

disponibilidad de servicios públicos en áreas rurales versus urbanas; (c) la educación, como predictor de alfabetización digital y autonomía; (d) el hábitat y sus condiciones, incluyendo vivienda digna y saneamiento básico; y (e) las actividades realizadas, tales como el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC), el trabajo no remunerado (ej. cuidados familiares) y las actividades recreativas, que fomentan la inclusión social. Estos elementos, interseccionados con la geografía y el territorio (Bulich y Daniel, 2023), revelan desigualdades estructurales que demandan políticas integrales de cuidado.

Aquí debemos realizar un análisis en relación a los ejes familiares, sanitarios y comunitarios. Alexander Kalache (2015) plantea preguntas en ese sentido en relación a lo que él denomina la revolución de la longevidad en el marco político del envejecimiento activo.

Que la medicina se centre en el paciente como un todo con su historia de vida previa, sus patologías, su medicación y la interacción entre ellas. Por ejemplo, si lo rehabilitas y le dieron diazepam te va a hablar arrastrado y no es algo muscular. La revolución de la medicina geriátrica hoy es centrada en la persona no en la patología, situación familiar, hoy las personas están teniendo situaciones de todo tipo de ansiedad, se hipertensan, pero no hay infecciones. Hay interacciones terapéuticas que son un placebo. Lo que te lleva al éxito terapéutico es una atención centrada en la persona. (Entrevista a médica gerontóloga)

El modelo de Atención Integral Centrada en la Persona, definido por Pilar Rodríguez (2013) como aquel que fomenta las condiciones para mejorar la calidad de vida y el bienestar en todos sus ámbitos —integrando aspectos biomédicos, psicológicos, sociales y ambientales—, adquiere su mayor potencia a través de la personalización. Este enfoque se sustenta en el respeto absoluto a la dignidad, los derechos, los intereses y las preferencias del individuo —especialmente en contextos de envejecimiento y discapacidad—, priorizando la co-construcción de planes de cuidado adaptados a la singularidad de cada trayectoria vital. En el ámbito del trabajo social argentino, Clarisa Ramos Feijóo et al. (2021) complementan esta visión al promover la participación comunitaria activa en los procesos de cuidados, superando modelos estandarizados y medicalizados para empoderar a las personas mayores como protagonistas éticas, en sintonía con éticas feministas del cuidado.

La atención centrada en la persona coloca en el centro los deseos, las potencialidades y los proyectos vitales de las personas, familias y comunidades. Para lograrlo, se articula en dos principios claves: la personalización y la integralidad. La personalización implica reconocer las características únicas de cada individuo: su estilo de vida, preferencias, valores y creencias, para ofrecer apoyos verdaderamente adaptados a su identidad. En este proceso, la persona no es un mero receptor, sino la experta sobre su propia vida. Por ello, el Plan Personalizado de Atención debe ser elaborado de manera colaborativa, con el objetivo que la persona mantenga el control sobre su vida cotidiana.

Por su parte, la integralidad exige contemplar a la persona en todas sus dimensiones, tanto sanitarias como sociales. Esto conlleva identificar y movilizar una red de recursos comunitarios, públicos y privados, con una meta clara: que el sistema se adapte a la persona, y no al revés.

Tensión en la perspectiva familiar: género, carga y ética del cuidado

El cuidado constituye una característica central de la humanidad, que trasciende la mera actividad para consolidarse como una actitud fundamental basada en la preocupación, la responsabilidad y el compromiso afectivo con el otro. En esencia, las prácticas de cuidado se fundan en el reconocimiento del Otro como un legítimo otro. Nadie puede sobrevivir sin cuidados a lo largo de su vida, necesidad que se intensifica en ciertas etapas o situaciones (Faur y Pereyra, 2018); el cuidado se configura como una práctica social inherente al ser humano, una forma de protección afectiva de las relaciones vitales que es, a la vez, una construcción social dinámica y contextual.

Para que el cuidado sea dignificado, la ética del cuidado lo postula como una función político-social necesaria que requiere del apoyo estatal, erigiéndose en un imperativo ético, una exigencia jurídica y una responsabilidad política. Parte fundamental de esta dignificación radica en garantizar una remuneración justa para cuidadores y cuidadoras.

Un obstáculo significativo para el ejercicio pleno del derecho a cuidar y a ser cuidado es la presunción de que se trata de una responsabilidad primordialmente familiar, relegando así a la esfera de lo privado. En este marco, la política pública estatal suele limitarse a un rol complementario, interviniendo sólo ante situaciones que las familias no pueden resolver por sí mismas. Esta perspectiva se ve reforzada por un entramado de políticas sociales y coberturas de obras sociales que corresponsabilizan a la familia y a la comunidad del cuidado de las personas mayores en situación de dependencia, una dinámica frecuentemente justificada por limitaciones presupuestarias que impiden una prestación universal.

Esta carga recae de manera abrumadora sobre las mujeres, lo que se refuerza con la feminización de la vejez y una división sexual del trabajo que asume el cuidado como un acto de amor y entrega inherente a los lazos de parentesco, generalmente sin retribución económica, sin horarios definidos y sin la capacitación adecuada, lo que conlleva a la postergación de sus proyectos personales y genera consecuencias negativas para su salud física y mental (Navarro, 2015). Las cuidadoras suelen ver restringida su participación en otras esferas sociales y laborales, al tiempo que la carga económica familiar se incrementa por los gastos asociados al cuidado. Desde las entrevistas se reconoce que este rol suele generar en las mujeres sentimientos de agotamiento y culpa por no poder cumplir con la totalidad de sus "obligaciones" impuestas.

Esta dinámica se sustenta en una presión familiar que justifica la carga sobre las mujeres apelando a una supuesta predisposición natural hacia el cuidado, mientras que a los varones se les excusa con argumentos como que "tienen su trabajo y no pueden hacerlo".

Frente a este panorama, la crítica feminista busca desmontar la imagen de la "mujer cuidadora" para promover la de una "comunidad cuidadora". Esto implica afirmar que los cuidados son

una responsabilidad colectiva de toda la sociedad, y no una cuestión asignada exclusivamente a la familia, con el fin de superar el contrato de género ancestral y patriarcal que ha invisibilizado y desvalorizado sistemáticamente el trabajo reproductivo (Ramos Feijóo, citada en Sala, 2021, p. 188). No obstante, lejos de avanzar en esta dirección, la crisis pandémica agudizó la tendencia contraria: la reducción de presupuestos en programas de apoyo a cuidadores "vuelve a poner en tensión el tema y a re-familiarizar los cuidados" (Sande Muletaber, citada en Sala, 2021, p. 193).

A partir de las miradas y vivencias de las y los cuidadores y/o familiares a cargo de personas mayores en pandemia, observamos que en general acompañar los procesos de enfermedad tienen la particularidad de tener una percepción subjetiva del tiempo, donde el mismo se percibe estático, invariable, fijo.

Las enfermedades ponen de manifiesto sin previo aviso las dificultades familiares, la toma de decisiones, los roles, las responsabilidades y los conflictos internos.

Las vivencias de quienes cuidan reflejan esta carga:

Tristeza, ansiedad, nervios, a veces te daba mucha bronca ... la impotencia de no poder ayudarla o convencerla de que no eran las cosas como ella pensaba (Entrevista a persona de 69 años en referencia al cuidado de un familiar con Alzheimer)

Por otra parte, los cambios en los modelos familiares tradicionales, como la reducción del número de miembros y la mayor inserción de las mujeres en el mercado laboral, ponen en jaque la continuidad de las prácticas de cuidado basadas en la ideología del familiarismo (Bazo, 1998).

En conclusión, el cuidado emerge como una compleja articulación entre instancias públicas y privadas, en la que el Estado tiene el rol crucial de regular la actuación del mercado, las familias y la comunidad, garantizando que el derecho a cuidar y a ser cuidado se ejerza con justicia y equidad.

El cuidado comunitario: reciprocidad y redes de sostén

Las narrativas también muestran el rol activo de las personas mayores en el cuidado comunitario, especialmente de infancias, desafiando la imagen pasiva del "grupo de riesgo":

A mí lo que me impulsó fue la gran necesidad en el barrio, porque en esos años, hace casi 36 años, era todo calle de tierra, los chicos eran muy tristes, cuidaban vacas o estaban en una estación de servicio haciendo cola por el querosén, eso me impulsó, viniendo de un hogar tan humilde, sabía lo que era también ser un niño feliz, y yo veía que los chicos así no eran felices, entonces se me ocurrió poder tener un terreno para poner hamacas, para que ellos disfrutaran de eso. (Entrevista a mujer mayor de 73 años, residente en el interior de la provincia de Bs As, coordinadora de un comedor comunitario).

Y empecé a trabajar, para ayudar, porque ya nos habíamos mudado acá al terreno. Porque (x) también por cuestión de la vista, se quedó con un solo empleo. Lo mantuvieron en la empresa un año como parte de enfermo, y después lo dejaron cesante. En ese momento fue, la verdad, fue un bajón porque era un alquiler, era para la casa. Entonces, decidí que teníamos que hacer una casilla (...) Y bueno, con esta salida de las ollas Essen, también podía ayudar. Porque era todo provisorio, los cables, todo lo que colgaba, todo era provisorio. A mañana que sea de material. (Entrevista a referente de la lucha por los DDHH, de 73 años de edad)

El cuidado comunitario se fundamenta en la reciprocidad y las redes de sostén en tanto ejes que desbordan modelos individualizados. Clarisa Ramos Feijóo et al. (2021) destacan la participación activa de las comunidades en los cuidados, fomentando el capital social y la intergeneracionalidad entre personas mayores. Este planteo se alinea con perspectivas feministas del cuidado, donde la solidaridad mutua transforma el cuidado en una práctica ética colectiva. Esto se pone en relación con las narrativas de las personas entrevistadas, en las que comparten sus tareas solidarias y de economía informal como modo de participación activa.

Este tipo de referencias nos permitieron ampliar nuestro registro sobre las formas en que las personas mayores construyen modos diversos de participación.

Apoyo social como estrategia colectiva de afrontamiento

Otro aspecto fundamental que emerge de las narrativas de las personas mayores es la centralidad del apoyo social como pilar del bienestar en la vejez. Aunque la mayoría de las y los entrevistados mantenían su autonomía funcional, la soledad fue identificada de manera recurrente como una experiencia dolorosa que se busca activamente superar. En este esfuerzo, la familia y las amistades se erigen como figuras clave.

El testimonio de una persona de 86 años ilustra vívidamente esta paradoja de independencia y vulnerabilidad afectiva:

Mi hijo ya es grande y tiene su familia... mi sobrino... a veces me viene a visitar... Es feo y triste llegar a esta edad sola... luego de la pandemia me volví más ermitaña. Además acá no conozco a nadie, sólo algunos vecinos del edificio... Me queda una amiga... Siempre nos hablamos por WhatsApp, nos mandamos audios y hacemos videollamada.

Este relato subraya cómo los vínculos sociales son una fuente indispensable de fortaleza emocional. La Organización Mundial de la Salud (2002, p. 88) respalda esta noción, recomendando:

fomentar las redes sociales para las personas que envejecen apoyando las sociedades tradicionales y los grupos comunitarios dirigidos por personas mayores, el voluntariado, la ayuda vecinal, el asesoramiento y las visitas de personas de la misma edad, los cuidadores familiares, los programas intergeneracionales y los servicios de prestaciones sociales.

Es precisamente en este contexto donde los centros, clubes y viajes para personas jubiladas adquieren una importancia vital. Lejos de ser meros espacios de esparcimiento, se configuran como ecosistemas de contención que materializan estas recomendaciones. La experiencia de una persona de 81 años lo corrobora:

Es muy importante mantener las reuniones porque la soledad es fea. Yo vivo sola y asistiendo a las reuniones me olvido de la soledad, recordás los tiempos de antes, escuchas anécdotas de la familia o amigos y eso me parece bueno... comparto paseos, asistiendo a eventos de jubilados, visitando quintas o campos a pasar el día, volví renovada, con otra mentalidad.

Su testimonio no solo habla de "olvidar la soledad", sino de una auténtica reconfiguración subjetiva ("volví renovada, con otra mentalidad"). Estos espacios facilitan un proceso de reminiscencia positiva, fortalecen la identidad a través del relato compartido y generan un sentido de pertenencia y propósito vital.

López Doblas et al. (2018) señalan que resulta necesario diferenciar el sentimiento de soledad de la experiencia de aislamiento. Y concluyen la incidencia que tiene el retroceso de la convivencia intergeneracional, produciendo un incremento de hogares unipersonales. "El sentimiento de soledad, en definitiva, constituye un problema social que podría generar una creciente demanda de investigaciones sociológicas" (López Doblas et al, 2018, p. 11).

Las referencias del trabajo de campo recuperan que las personas mayores agencian su soledad, ampliando horizontes de participación en escala cotidiana, territorial y recreando los modos en que se vinculan con las demás generaciones.

Reflexiones finales: hacia una escucha plural de las vejeces

Las voces recuperadas en este capítulo tensionan los discursos homogeneizadores sobre la vejez, especialmente exacerbados durante la pandemia. A partir de los ejes de envejecimiento diferencial, activo y narrativas, el análisis permitió comprender las vejeces en plural, reconociendo trayectorias singulares profundamente marcadas por desigualdades estructurales de género, clase y acceso a recursos.

Tomando los aportes de Spinelli (2023) comprender las multiplicidades que atraviesan el campo de la salud implica considerar los intereses en disputa, los actores sociales y el modelo

económico e ideológico que los sostiene. En esta línea, cuando pensamos la salud colectiva desde una perspectiva que trasciende la suma de individualidades, se vuelve necesario reconocer las tensiones que atraviesan la vida cotidiana.

Joa Benach (2020) aporta una mirada histórica y social de la salud pública, señalando que los determinantes sociales y políticos configuran de manera desigual las condiciones de vida. No es lo mismo vivir en el conurbano que en el cinturón frutihortícola de La Plata: el territorio, el trabajo, el ambiente y la distribución del poder moldean la salud de las poblaciones.

Desde este enfoque, resulta clave pensar las vejeces en plural. No todas las personas envejecen del mismo modo, y este proceso está profundamente atravesado por el género, la orientación sexual, la clase social y la etnia. Para Benach, el binomio salud-enfermedad es un entramado complejo que no puede reducirse a factores de riesgo, sino que debe leerse a partir de los factores estructurales e históricos que organizan la vida social.

Las narrativas evidenciaron que, incluso en contextos de aislamiento, la construcción de vínculos y el apoyo social comunitario se erigieron como estrategias fundamentales de afrontamiento y bienestar. En este marco, la escucha atenta y el encuentro, ya sea mediado por tecnología o presencial, emergen como prácticas contrarias a la lógica de la homogeneización. La voz y el relato en primera persona valora y propone una mirada empática hacia el envejecimiento como momento del curso vital; visibilizar aquellas dificultades que las y los adultos mayores transitan, reconocer la trayectoria de vida en su heterogeneidad y demandas a nivel familiar, comunitario y político. La recuperación de las entrevistas muestra la importancia de la construcción y el sostenimiento de los vínculos como modos de alojarnos y cobijarnos ante la vorágine de la vida cotidiana. En este marco, la ternura aparece como una contra-pedagogía de la crueldad: una forma de recuperar la sensibilidad y los vínculos en tiempos donde las presiones de la época tienden a endurecer los lazos.

Referencias

- Alvarado García, A. M., & Salazar Maya, Á. M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25 (2), 57-62. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2014000200002>
- Bazo, M. T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. En *Papers N° 56*. Universidad del País Vasco.
- Benach, J. (2020). Toda salud es política. En: *Ideas y Debates* 30- 32. Marzo. <https://www.laizquierdadiario.com/Toda-salud-es-politica>
- Bulich, A. y Daniel, P. (2023). Territorios, vejeces y feminismos. En: Navarro, M y Daniel, P (2023). *La gerontología interpelada: géneros, deseos y derechos*. La Hendija
- Faur, E. y Pereyra, F. (2018). Gramáticas del cuidado. En Piovani, J. I.; Salvia, A. (coords.) *La Argentina en el siglo XXI*. (pp. 495-532) Siglo XXI Editores.
- Freixas, A. (2021). *Yo, vieja. Apuntes de supervivencia para seres libres*. Capitán Swing.

- Gastrón, L. y Oddone, M. J. (2008). Reflexiones en torno al tiempo y el paradigma del curso de la vida. *Revista Perspectivas en Psicología*. Vol.5, Nro.2. Facultad de Psicología de la UNMP. <https://es.scribd.com/document/170169450/Reflexiones-entorno-al-tiempo-y-el-paradigma-del-curso-de-la-vida>
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (2023). Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2022: Resultados Definitivos. [Censo.gob.ar](https://censo.gob.ar)
- Kalache, A. (2015). El marco político del envejecimiento activo como respuesta a la revolución de la longevidad. En Daniel, P, Paola, J. y Tordó, M. (Comps.). *Más mayores, más derechos* (pp. 21-39). EDULP.
- Ley Nacional de Salud Mental, Pub. L. No. 26.657 (2010). <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/165000-169999/166416/norma.htm>
- López Doblas, J. y Díaz Conde, M.P. (2018). El sentimiento de soledad en la vejez. *Revista Internacional de Sociología* 76(1): e085. <https://doi.org/10.3989/ris.2018.76.1.16.164>
- Navarro, M. (2015). Mujeres invisibles a la luz de las políticas sanitarias. Ponencia presentada en XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, UBA.
- Organización de Estados Americanos (2015). Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, AG/RES. 2886 (XLVI-O/15). https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2002) Envejecimiento activo: un marco político. En *Revista Española de Geriátría y Gerontología*. N° 37
- Pelaez, E., González, L. M., & Acosta, L. D. (2024). Impact of COVID-19 on mortality in the elderly population of Cordoba, Argentina. Preliminary analysis of the first two years of the pandemic. *Población y Salud en Mesoamérica*, 22 (1). <https://doi.org/10.15517/psm.v22i1.57178>
- Pochintesta, P., & Baglione, F. (2022). Personas mayores y pandemia. Análisis de contenido sobre titulares de prensa en Argentina. *Inter disciplina*, 10 (28), 571-589. Epub 05 de diciembre de 2022. <https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2022.28.83313>
- Ramos - Feijóo, C., & Francés García, F. (2021). Participación en los procesos de cuidados desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP). *Revista Prisma Social*, (32), 45–68. <https://revistaprismasocial.es/ps/article/view/4075>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. Madrid, Fundación Pilares. *Papeles de la Fundación*, nº 1. www.fundacionpilares.org
- Sala, D. (2021). *La intervención del Trabajo Social con personas mayores. Particularidades de las residencias de larga estadía de gestión privada*. Tesis de Maestría en Trabajo Social. UNLP. https://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/126435/Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sardi, V. (coord.). (2013). *Relatos inesperados: La escritura de incidentes críticos en la formación docente en letras* [en línea]. Edulp. En Memoria Académica. <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.349/pm.349.pdf>

Spinelli, H. (2023). El interés del desinterés en la epidemiología de servicios y sistemas de salud [Interest in disinterestedness in the epidemiology of health systems and services]. *Salud Colect.* 9;19:e4365. Spanish. doi: 10.18294/sc.2023.4365.

CAPÍTULO 12

Personas mayores y redes sociales de apoyo

Daniela Sala y Paula Danel

Introducción

El presente trabajo se adentra en los debates acerca de las relaciones sociales de las personas mayores, sus vínculos, redes y apoyos, desde una perspectiva interdependiente que cuestiona la noción de independencia absoluta. Siguiendo a Danel (2024), ELA (2025), Boff (2017) y Sande (2014) se reconoce que los sujetos sociales somos inherentemente interdependientes, lo cual impulsa la producción de relaciones más recíprocas que reafirman identidades, sostienen subjetividades y configuran un nosotros.

El actual contexto de transformación de la estructura de edad de formación social no supone por sí mismo un problema, sino que lo que produce son deslizamientos en las formas en que se organizan las instituciones, las características que asumen las relaciones sociales y al mismo tiempo revela aquellas situaciones de desigualdad preexistentes. Por lo que afirmamos que los cambios etarios no alteran la lógica reproductora de las dominaciones de clase, sino que modulan las dinámicas institucionales y relacionales, exponiendo las fracturas simbólicas y materiales previas. Siguiendo a Minoldo y Pelaez (2017) resulta necesario clarificar de qué modo esos cambios en la estructura etaria se insertan en contextos productivos y distributivos incidiendo en los sistemas de seguridad social, y remarcar que algunos de esos desafíos son emergentes y otros resultan previos.

En este sentido retomaremos diferentes dimensiones del fenómeno denominado “la vejez en crisis”, para comprender las redes sociales de apoyo en el cuidado de las personas mayores.

Analizaremos los cuidados tanto como redes formales e informales, su familiarización y corresponsabilidad con el Estado como garante. También incluiremos algunas reflexiones en torno a los espacios de colectivización de personas mayores cuya significación varía entre los efectos subjetivos del encuentro y la configuración como actor político, participando en la definición de recursos y acciones sobre políticas de vejez, impulsada por el Estado a partir de constituirse en efectores comunitarios de programas públicos. Los cuidados corresponsables representan un enfoque para la promoción de derechos en el contexto del envejecimiento y la vejez, enfatizando la distribución equitativa de responsabilidades entre individuos, familias, el Estado y la sociedad. En el marco del trabajo de Danel (2024), este concepto se erige como una herramienta esencial para transitar de prácticas asistenciales individualizadas hacia modelos colectivos que garanticen el acceso universal a cuidados dignos y dignificantes.

La vejez en crisis: una mirada sociopolítica

Nos interesa poner en relación el envejecimiento poblacional con las formas de organización social, económica, política y cultural, observando singularmente a las personas mayores. La edad actúa como un determinante subyacente en la estructura social, moldeando la distribución de recursos, roles y desigualdades a lo largo del ciclo vital. Esta dimensión etaria no solo organiza instituciones como la familia, la educación y el trabajo, sino que interactúa con otros ejes como el género, el estatus socioeconómico y el territorio, reproduciendo brechas intrageneracionales e intergeneracionales. En contextos de envejecimiento demográfico, reconocer esta lógica subyacente permite desagregar sus efectos directos de aquellos mediados por entornos productivos.

Siguiendo los aportes que Carles Feixa (2006 y 2020) desde los estudios de juventudes, proponemos un ejercicio analítico que ponga en discusión las ideas provenientes de los estudios sociales sobre los modos de estructuración de las edades. Feixa (2020) se pregunta si existe una correlación entre crisis y juventud. Lo parafraseamos para pensar la correlación entre crisis y envejecimiento, desde una triple perspectiva:

- Cuando conceptualizamos el envejecimiento y la vejez en crisis, nos referimos a la articulación de percepciones y narrativas que los equiparan con inestabilidad, incertidumbre y rupturas, incluyendo la persistencia del duelo por pérdidas vitales. Esta dimensión subjetiva captura las experiencias internas de las personas mayores, donde el declive físico y social se percibe como amenaza a la continuidad identitaria y emocional. Así, la crisis no surge sólo de eventos externos, sino de la reinterpretación narrativa del yo ante lo inevitable, demandando estrategias de resignificación para preservar la agencia.
- Cuando se evalúa la **crisis del envejecimiento y la vejez**, se articulan los imaginarios sociales dominantes con las contra-narrativas emergentes de las propias personas mayores, que impugnan el orden establecido en los espacios íntimo y público. Estas contra-narrativas se manifiestan en prácticas de envejecimiento activo, producción cultural y participación feminista, reconfigurando roles tradicionales y afirmando la agencia de las personas mayores frente a estigmas de pasividad o dependencia. Así, la evaluación revela tensiones dialécticas donde las resistencias individuales y colectivas desafían las metanarrativas culturales de declive, fomentando nuevas formas de subjetivación y ciudadanía.
- Cuando examinamos **la vejez desde la perspectiva de la crisis**, la concebimos como efecto de procesos históricos de estancamiento y recesión económica, social o política. En el contexto de nuestro continente latinoamericano, esta crisis puede interpretarse como producto de la colonialidad del poder, que perpetúa desigualdades estructurales, precarización de las jubilaciones y exclusión de las personas mayores en sistemas neocoloniales de acumulación. Así, la vejez en crisis es una construcción socio histórica que revela las fracturas del modelo extractivista y las deudas pendientes de la colonialidad.

Las ciencias sociales aportan herramientas conceptuales claves para comprender cómo los procesos de envejecimiento constituyen potentes analizadores de la organización social, las relaciones intersubjetivas, las disputas de sentido y las lógicas de acumulación capitalista. Estos procesos revelan las tensiones estructurales y simbólicas de las sociedades contemporáneas, donde la vejez emerge no como declive individual, sino como reflejo de desigualdades históricas y dinámicas de poder. Siguiendo estas búsquedas teóricas, resulta esencial examinar las trayectorias vitales, pues llegar a la vejez implica haber transitado múltiples experiencias biográficas que configuran la agencia y la resistencia frente a las crisis.

En diálogo con los aportes de Bernal y Pochintesta (2022) y Navarro (2015) señalamos que es posible producir resistencias afectivas y corporales entretejidas e intersectadas con las estructuras de poder. Ambas autoras proponen envejecimientos no normativos como disidencias que reconfiguran el declive en agencia creativa (Bernal y Pochintesta, 2022). Por su parte Mónica Navarro complementa la tensión al mostrar cómo las resistencias individuales se escalan en prácticas colectivas contra la precariedad neoliberal, donde mujeres mayores en Latinoamérica forjan redes de cuidado que desafían la exclusión estructural (Navarro, 2023), revelando así una agencia que trasciende lo personal hacia lo político.

Redes de apoyo: entre lo formal y lo informal

Retomando lo planteado por Neugarten (1999) no se puede predecir por la edad cronológica las necesidades de asistencia que puede tener una persona, pero según la información obtenida de los censos, y estudios de orden longitudinal “... a medida que avanza la edad se incrementan las dificultades o limitaciones permanentes, por lo que los mayores de 80, tienen estadísticamente más probabilidades de requerir servicios de apoyo social o cuidados integrales, integrados y progresivos” (Cimatti y Daniel, 2014, p. 137).

Los primeros cuidados de personas que requieren asistencia para las actividades de la vida diaria son provistos mayoritariamente por el grupo familiar, especialmente por las mujeres, en el marco de una división sexual del trabajo que persiste en la Argentina contemporánea. ELA (2025) documenta que en el 78% de los hogares con cuidados intensivos, las mujeres asumen esta responsabilidad primaria, agravada por la falta de políticas públicas de apoyo.

A su vez, Mónica Navarro (2015) subraya que esta labor se naturaliza como un acto de amor y entrega ligado a las relaciones afectivas de parentesco, “sin retribución, sin horarios, sin capacitación, postergando sus propios intereses y, con consecuencias para su salud física y mental” (p. 7). Sande (2021) profundiza en esta dinámica, describiendo cómo la cuidadora familiar enfrenta una precarización afectiva que invisibiliza su trabajo reproductivo, convirtiéndolo en una obligación no remunerada que reproduce desigualdades de género.

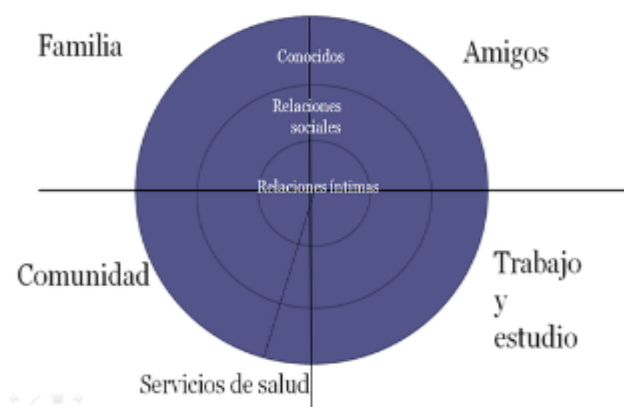
Esta situación restringe la participación de la cuidadora en otras esferas sociales, reduce sus oportunidades laborales y eleva la carga económica familiar —con gastos en medicamentos, con-

sultas especializadas, traslados, atención domiciliaria, alimentos y productos de higiene especiales—. Como señala ELA (2025), estos impactos inciden en un deterioro de la calidad de vida de las mujeres cuidadoras, con un 45% reportando agotamiento crónico y pérdida de ingresos. Sande (2021) añade que esta sobrecarga no solo es económica, sino también simbólica, al reforzar estereotipos de género que perpetúan la dependencia femenina del cuidado informal.

Recuperando los aportes de Sluzki (1996) se destaca que las redes resultan ser un nicho interpersonal que opera como espacio privilegiado de reconocimiento y como forma de autoafirmación identitaria. Los estudios sobre redes sociales de apoyo han sido desarrollados desde la psicología comunitaria y las ciencias sociales en general.

Sluzki (1996) señala que la red social puede ser evaluada de acuerdo a características estructurales (tamaño, distribución, densidad, tipo de función, dispersión), las funciones sociales cumplidas (compañía, apoyo, guía cognitiva, ayuda) y los atributos de los lazos o relaciones específicas (multidimensionalidad, reciprocidad, frecuencia de contactos, tiempo).

Estas propuestas teóricas, de base fuertemente funcionalistas, han permitido identificar las redes sociales de apoyo y fundamentalmente han aportado a la gerontología un modo singular de presentar los datos sobre el lazo social.



Fuente del gráfico: <http://redessocialesengestionsocial.weebly.com/estructura-de-la-red-social.html>

Los cuidados configuran una práctica social sedimentada en la cultura que asigna de manera desigual responsabilidades y al mismo tiempo configura un espacio de pasividad para la persona que recibe el cuidado.

Esa práctica social reconoce su lugar estratégico en la producción del bienestar

... reconocer la cuestión del cuidado no como un problema personal, sino como uno público, nacional y federal, que gravita, día a día, en el bienestar de la población y, por ende, en la posibilidad de cimentar una sociedad con mayor igualdad. (Faur y Pereyra, 2018, p. 530)

En este sentido las autoras resaltan la importancia de las políticas de cuidado para socializar sus costos y favorecer la participación de las mujeres en el mercado de trabajo.

Los cuidados progresivos de cara al envejecimiento diferencial

Uno de los mayores obstáculos para el derecho al cuidado es la idea de que este pertenece exclusivamente al ámbito privado y familiar, dejando al Estado un rol meramente subsidiario. Frente a esto, Rosa Arias Campos (2007) propone una ética del cuidado que lo reivindica como una función política y social esencial para la convivencia y la ciudadanía. Bajo este enfoque, el cuidado deja de ser una carga individual para convertirse en una responsabilidad pública que exige el respaldo del Estado, una remuneración justa para quienes lo ejercen y su integración transversal en el diseño de las políticas públicas.

Verónica Cimatti y Paula Danel (2014) plantean que para concretizar las políticas de cuidados es imprescindible la presencia de diferentes dispositivos de cuidado progresivos, como los centros de día, centros especializados, grupos de familiares, residencias y registros estatales de cuidadores/as domiciliarios/as capacitados/as. Dentro de los servicios de atención en domicilio se pueden diferenciar la atención social, como apoyo emocional y práctico, de la atención de salud, que consiste en actividades especializadas llevadas a cabo por personas capacitadas y bajo la supervisión de profesionales de la salud (Huenchuan y Guzmán, 2007).

Por otra parte, la OMS (2015 y 2019) define a los cuidados de larga duración como las actividades llevadas a cabo por otras personas dirigidas a aquellas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca, para que puedan mantener un nivel de capacidad óptimo conforme a sus derechos básicos, libertades fundamentales y la dignidad humana.

Según datos estadísticos recuperados por Julieta Oddone (2011), en Argentina más de la mitad de las personas mayores conviven con otras personas mayores, siendo sólo el 2% quienes viven en residencias de larga estadía y el 5 % reciben cuidados especiales en sus domicilios. Esto demuestra que el cuidado culturalmente sigue estando asociado a la familia, que además provee recursos económicos, afectivos, expresivos y de apoyo mutuo. “...el envejecimiento de la población ha cambiado el contenido de la solidaridad, dado que hay más personas mayores que cuidar pero también hay más personas mayores para cuidar a otros” (Oddone, 2011, p. 88).

Entonces, la provisión de cuidados es una articulación entre instancias públicas y privadas, en el que el Estado además de proveer cuidados mediante servicios públicos, establece las reglas de juego para la actuación del mercado (cuidadores/as domiciliarios/as e instituciones privadas), las familias y la comunidad (organizaciones y redes de apoyo). Sin embargo, tal como proponen Faur y Pereyra (2018) el nivel de familiarización incrementado y la oferta limitada de servicios incide en la baja cobertura de servicios que acompañen de manera progresiva el proceso de necesidad de apoyos.

Nos referíamos a la denominación del cuidado que se realiza como parte de los intercambios intrafamiliares o en el marco de una contratación en el mercado. Dicho de esta manera, parece

una opción simple al alcance de las personas; sin embargo, reviste una complejidad tal que puede analizarse —conforme a lo desarrollado hasta aquí— como una situación crítica. Por ello, resulta imprescindible explorar alternativas mediante decisiones políticas, más allá de las meras iniciativas del mercado. Esta dualidad entre lo formal y lo informal puede esquematizarse en base a sus principales características:

Cuidado Formal	Cuidado Informal
Relación de carácter laboral (asalariada o contractual), que puede darse en instituciones o en el domicilio.	Relación de carácter familiar o comunitario, no contractual, que se da predominantemente en el ámbito doméstico.
Altamente feminizado, al igual que el sector informal.	Altamente feminizado, recayendo históricamente en mujeres de la familia.
Remunerado, aunque con alta incidencia de precariedad laboral (no registrada e informal).	No remunerado, considerado con frecuencia una obligación natural o afectiva.
Capacitación variable: si bien existen programas de formación, aún es frecuente la realización de tareas sin capacitación específica o reconocida.	Capacitación informal: se realiza principalmente basada en la experiencia o el aprendizaje familiar, sin formación específica acreditada.

Cuadro de elaboración propia

Como se desprende de esta comparación, ambas modalidades comparten una fuerte feminización y, con frecuencia, una falta de capacitación reconocida. Esto refleja la desvalorización social de las tareas de cuidado. Lejos de ser una simple opción al alcance de las personas, la elección entre una u otra modalidad —o su combinación— está atravesada por desigualdades económicas, de género y de acceso a derechos, constituyendo en sí misma una situación crítica que demanda respuestas políticas integrales.

En cada situación en la que una persona necesita o recibe cuidados nos ubica en una historia singular de aprendizajes y, sobre todo, de cultura donde el cuidado constituye una manera de ver la vida. Compartimos las palabras de Leonardo Boff donde nos muestra de qué manera el cuidado se enlaza con la vida misma.

... el cuidado es una dimensión de todos los seres humanos; cada cultura cuida de una forma diferente, pero tiene que cuidar porque el cuidado protege la vida... La compasión es un sentimiento profundamente humano, ayudar al otro que está caído, uno que quiere crecer, extenderle la mano. Entonces son dimensiones de la profundidad humana porque somos seres de sociabilidad, vivimos en sociedad. La sociedad es cooperativa... Optar por darle fuerza a... la dimensión de la cooperación, de solidaridad, de cuidado para limitar la dimensión del egoísmo... de exclusión que también está ahí. (2015, 3 min 29 seg)

De la familiarización a la corresponsabilidad

Aceptar la singularidad y la diversidad que surge en cuanto al cuidado no debe estar por fuera de concebirlo como una demanda y necesidad social que interpela a todos los actores y pone en tensión las herramientas tanto conceptuales como políticas que se han utilizado en otras épocas.

Un punto central en el proceso de construcción de la agenda pública asociado al cuidado es la especial observancia de quiénes se constituyen en población objetivo de los cuidados. Por lo que nos preguntamos, ¿qué sectores de la sociedad impulsan la necesidad de instalar en el espacio público a los cuidados? ¿Cómo se ha sustentado la familiarización?

En tiempos de neoliberalismo (como proceso global), el retiro del estado de su lugar como garante de derechos encuentra nuevamente a las familias en el centro de la resolución del problema. Particularmente a las mujeres, que deben repartir su participación en el mercado de trabajo con la coexistencia de responsabilidades domésticas que no logran encontrar una transformación que atienda a los derechos de las personas en situación de dependencia y, retire a las mujeres del lugar de únicas proveedoras en todo tiempo y lugar. “Si el Estado puede externalizar sus responsabilidades de cuidado es porque cuenta con que las familias (léase mujeres) las asumirán (de nuevo)” afirma Ezquerria (2011, p. 187).

Atendiendo a esta amenaza surgen otras alternativas que intentan dirigir la responsabilidad del cuidado a la sociedad y enmarcarla en los derechos ciudadanos. Es en esta ecuación, y sobre todo en países como Argentina, que vuelve a tener una importante crisis económica y de empleo, donde el denominado Tercer Sector, (y más específicamente los actores de la Economía Social y Solidaria a través de las Cooperativas) y la comunidad, tiene la oportunidad de constituirse en un actor relevante como un potencial catalizador de un modelo de corresponsabilidad con anclaje territorial. Podría aventurarse que las organizaciones pueden operar como proveedoras de servicios de cuidado de proximidad, por ejemplo algunas experiencias de cooperativas de cuidadores domiciliarios ofrecen servicios remunerados y formalizados con una lógica de bienestar y comunitaria. Y al mismo tiempo se constituyen como espacios de colectivización y empoderamiento ya que varias organizaciones comunitarias y centros de jubilados (ya mencionados como espacios de politización) son, en sí mismos, redes de apoyo mutuo y cuidado horizontal, pudiendo facilitar el intercambio de servicios, la contención emocional entre pares y la detección temprana de necesidades, actuando como un eslabón fundamental entre lo formal y lo informal.

Finalmente, es urgente contar con una política de cuidados que termine con la reproducción de la desigualdad social y de género. Es necesario considerarlo un Derecho Humano, elemento fundamental del desarrollo y sostenibilidad de la vida en sociedad.

Hacia un modelo sociosanitario integral

Cuando hablamos de cuidados en clave gerontológica, la respuesta opera desde las ideas de modelo de atención socio sanitario. Esto supone una concepción que enlaza a la población usuaria de dichos servicios como algo mucho más complejo e integral que perceptores/as de cuidados técnicos. Se busca un abordaje global, con pretensiones de integralidad y centrado en los usuarios.

Modelo de atención Socio Sanitario	
Integral	Porque es capaz de dar respuesta a todas las necesidades del usuario (físicas, emocionales, sociales y de salud).
Global	Porque desarrolla medidas en cada uno de los ámbitos de atención y establece sistemas de optimización institucionales y no institucionales.
Inserto en la comunidad	Porque se piensa en una red articulada y territorialmente situada.
Interdisciplinario	Porque la integralidad sólo es posible desde una mirada articulada entre distintas disciplinas.
Armónico	Porque se basa en el desarrollo de recursos en cada ámbito y en el territorio, adecuándose a las necesidades definidas con criterios objetivos y gradual en su despliegue

Cuadro de elaboración propia.

El proceso de atención sociosanitaria implica tener en cuenta todos los niveles asistenciales, debido a que las necesidades de los usuarios son diversas y globales. Esto supone, además, una relación dinámica entre los distintos servicios y ámbitos sanitarios y sociales entre sí y con la comunidad.

Este modelo debe garantizar las prestaciones y continuidad de los cuidados sociales y sanitarios, adaptándose a las variaciones que se produzcan en el estado general de la persona bajo la premisa de la prevención.

El propósito central de este modelo es fomentar la participación activa de las personas y sus redes de apoyo en el proceso de atención, incluidas las acciones de rehabilitación y bienestar, con el fin de alcanzar o preservar el mayor nivel de autonomía posible. Asimismo, busca trabajar junto a la familia y el entorno cercano, facilitando su adaptación a nuevas circunstancias. Además, reconoce la relevancia de las relaciones, que influyen no solo en quienes participan directamente en el proceso terapéutico, sino también en agentes externos y en la sociedad en su conjunto.

Se considera que en la práctica existe una interdependencia entre los sectores informal y formal, ya que el sector formal sería incapaz de asumir los cuidados de todas las personas dependientes, y porque el sector informal es en parte función de la oferta y distribución de los servicios sociales y de las políticas económicas y sociales del Estado (Qureshi y Walker, 1991; Bazo, 1999).

La propuesta que presentamos retoma discusiones en torno a los modelos de atención en clave progresiva. En tal sentido, se identifican discusiones provenientes del campo de la discapacidad en las que el eje central está asociado a los postulados de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (ONU, 2007). El citado instrumento jurídico se sustenta en el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas (art. 3) y produce lineamientos en torno al derecho a la vida, a la protección, a la vida independiente, a la movilidad, rehabilitación y calidad de vida (arts. 10, 17, 19, 20, 46 y 49). No obstante, varias investigaciones ponen en evidencia que las prácticas sociales no resultan favorecedoras de vidas independientes de las personas con discapacidad, en cualquiera de sus edades.

Las contribuciones de las investigaciones desde el campo de la salud cuentan con aportaciones de salud colectiva, la sociología de la salud y la antropología médica. En tal sentido, una de las investigaciones que lo abordan es la de Findling y equipo (2015), quienes recuperan los recursos simbólicos y afectivos que ponen en juego las mujeres que se dedican a asistir a un familiar dependiente y las trabajadoras remuneradas que ejercen la tarea del cuidado hacia personas con problemas de salud. El cruce entre género, dependencia y cuidados se torna central en los hallazgos de estas investigaciones.

Centralmente, las discusiones van a poner énfasis en la medicalización de la vida social (Conrad, 1982), la opresión social asociada a las demarcaciones del discurso médico científico occidental (Barton, 1998) y las estigmatizaciones asociadas al diagnóstico de la discapacidad (Ferrante, 2020).

En torno a los estudios asociados a la sociología y economía del cuidado, se identifican los aportes de Rodríguez Enriquez (2011); Faur (2014); Gabrinetti y Daniel (2016) que señalan la centralidad de las mujeres en el diseño de los programas de transferencia condicionada y en las dinámicas estatales de apoyo a la reproducción social de las poblaciones. Cimatti y Daniel (2014) señalan la trayectoria que han delineado los programas de formación a cuidadores domiciliarios. En ese artículo sintetizábamos que las discusiones sobre el cuidado han avanzado a partir de:

Pensar desde la matriz del derecho social la categoría de cuidado.

Proponer una concepción dinámica de estado que permita analizar las lógicas contrapuestas de los actores sociales tendientes a inscribir en la agenda sus propias necesidades.

Situar las lógicas de diseño de las políticas de cuidado en los escenarios institucionales, en tanto espacios sociales complejos a los que es necesario transversalizar con estas discusiones.

Incluir las lógicas de la intervención social situada, como condición de posibilidad para construir ciudadanía.

Disputar sentidos asociados a los cuidados familiares como única respuesta frente a las necesidades de los mayores en proceso de dependencia o fragilidad.

Democratizar en todo el territorio la idea de cuidados progresivos a fin de visibilizar la obligatoriedad estatal, y la cristalización de los derechos en propuestas certeras. (pp. 141-142)

Señalamos también los estudios realizados sobre los sistemas de cuidados progresivos de atención, en los que se instala la tensión entre las obligaciones privadas y las públicas. Se destaca que las estimaciones de modelos de cuidados de larga duración de atención en el domicilio estiman un costo esperado que puede alcanzar los 15.000 dólares anuales per cápita en nuestro país (Matus –López, 2013).

Los cuidados de larga duración contemplan una gama amplia de servicios personales e institucionales para las personas que se encuentran en situación de dependencia, por lo que la identificación de las matrices que hegemonizan su operatoria se torna en una estrategia fundamental. En la investigación realizada en 2007, sobre residencias para mayores, identificábamos que las mismas construían una omnipresencia que obturaba los proyectos de vida independientes y/o emancipatorios. Los cuidados se investían de anulación de los sujetos.

En ese sentido, en la investigación realizada en el año 2015 (Daniel, 2015) identificábamos que en el cuidado a personas dependientes (focalizado en mayores) se tendía a replicar en los domicilios la lógica de encierro que identificábamos en los dispositivos residenciales diez años antes.

En esa línea, y en el marco de los compromisos asumidos por nuestro país desde la ratificación de la Convención (ONU, 2007), resulta necesario conocer las trayectorias sociales de las personas con discapacidad. En el contexto de los estudios críticos de discapacidad, en perspectiva latinoamericana, se propone dar cuenta de los modos situados en que se experimenta la discapacidad en nuestra América, ya que es necesario producir modelos que tengan en cuenta las particularidades que asume la organización de la seguridad social y de las condiciones de trabajo.

A su vez, el modelo español de atención centrado en la persona (Rodríguez Rodríguez, 2010) se instituye en una estrategia que influye en el pensamiento latinoamericano, pero al que necesariamente hay que poner en tensión. Por un lado, porque el sistema de cuidados y promoción de la autonomía en relación a discapacidad no se encuentra integrado, y las expresiones que genera en el último período están asociadas a la mercantilización. Por otro lado, es menester discutir las concepciones de discapacidad que hegemonizan el desarrollo de las prácticas sociales en las organizaciones en nuestro país.

En el marco de las investigaciones citadas, y de los desafíos que se imponen a nuestro país frente al marco normativo vigente, entendemos que diseñar un Modelo de atención que priorice la vida independiente de las personas será fundamental para influenciar en la formación de recursos humanos, la propuesta de marcos normativos en cuanto a los requisitos de habilitación y/o contratación de dispositivos de atención. Asimismo, será fundamental el reconocimiento de las trayectorias sociales de las personas, su historia, sus deseos, sus elecciones a fin de descentrar la exclusividad del discurso experto en los diseños organizacionales.

Derechos humanos, estado y envejecimiento activo

La OMS en el 2002 estableció un marco político para el envejecimiento activo, que se basa en los Principios de las Naciones Unidas para las Personas Mayores: “Independencia, participación, asistencia, realización de los propios deseos y dignidad”, siendo los tres pilares para la acción la salud, la participación y la seguridad.

En el año 2020 la OMS elaboró un Plan para el Decenio del envejecimiento saludable donde se define:

El envejecimiento saludable consiste en desarrollar y mantener a edades avanzadas la capacidad funcional que hace posible el bienestar.

La capacidad funcional viene determinada por la capacidad intrínseca de una persona (es decir, por la combinación de todas sus capacidades físicas y mentales), por el entorno en el que vive (entendido en su sentido más amplio e incluyendo el entorno físico, social y político) y por las interacciones entre ambos. (p. 4)

Haciendo hincapié en que las desigualdades sociales afectan la toma de decisiones, por lo que apuntar al envejecimiento saludable no se restringe a la prevención de enfermedades, sino que exige por parte de los Estados tomar medidas en múltiples niveles y sectores.

En vinculación al envejecimiento activo, valoramos los espacios de colectivización de personas mayores que se han conformado en nuestro país tanto como centros de jubilados y pensionados por oficio, por país de origen o comunidad religiosa. Como refiere Paula Daniel (2018), su significación varía entre los efectos subjetivos del encuentro y la configuración como actor político, participando en la definición de recursos y acciones sobre políticas de vejez, impulsada por el Estado a partir de constituirse en efectores comunitarios de programas públicos. Esto se vincula con trayectorias previas de participación política y también con nuevos aprendizajes en torno al manejo de recursos como a procesos participativos y democráticos en la toma de decisiones.

Reflexiones finales

A lo largo de este capítulo hemos abordado las complejas dinámicas que entretejen el envejecimiento, los cuidados y las redes de apoyo desde una perspectiva crítica e interdependiente.

Partimos de la premisa fundamental de que la vejez no es un fenómeno aislado, sino un proceso imbricado en estructuras sociales, económicas y políticas que condicionan a trayectorias vitales desiguales. En este recorrido, se han identificado tensiones, contradicciones y desafíos que demandan una mirada integral y comprometida desde el Trabajo Social y las políticas públicas.

Hemos visto que el envejecimiento en nuestras sociedades latinoamericanas está marcado por una triple crisis: subjetiva, sociocultural y estructural. Esta crisis no es inherente a la vejez, sino el resultado de narrativas hegemónicas, desigualdades históricas y modelos de organización social que precarizan la vida en la edad avanzada. Frente a esto, las personas mayores no son meras receptoras pasivas, sino sujetos de agencia que, a través de redes formales e informales, resisten, se reorganizan y disputan sentidos.

Las redes de apoyo —tanto familiares como comunitarias— emergen como espacios vitales de reconocimiento y sostén, pero también como escenarios donde se reproducen desigualdades, especialmente de género. El cuidado, lejos de ser un acto natural o privado, se revela como una práctica social politizada, mayoritariamente feminizada y frecuentemente invisibilizada, que sostiene la vida pero a costa de la sobrecarga y el desgaste de las mujeres.

Entre los desafíos más urgentes identificados se destacan:

1. La feminización y familiarización del cuidado, que consolida roles tradicionales y profundiza las brechas de género, limitando la autonomía tanto de quienes cuidan como de quienes son cuidados/as.
2. La fragmentación e insuficiencia de las políticas públicas, que en muchos casos delegan en las familias lo que debería ser una responsabilidad colectiva y estatal.
3. La mercantilización de los servicios de cuidado, que tiende a excluir a los sectores más vulnerables y a convertir un derecho en un privilegio.
4. La desconexión entre las políticas de vejez y las de discapacidad, que dificulta abordajes integrales y centrados en la autonomía y el proyecto de vida.

Frente a este panorama, se hace imprescindible transitar desde un modelo asistencialista y familiarista hacia un modelo de corresponsabilidad social del cuidado. Esto implica reconocer el cuidado como un derecho humano y una función social esencial, que debe ser garantizado por el Estado con participación de la comunidad y el sector privado regulado. Integrar los enfoques de género, discapacidad y diversidad cultural en el diseño de políticas, promoviendo la redistribución justa de las tareas de cuidado. Fortalecer y profesionalizar los sistemas de atención comunitaria y domiciliaria, con formación acreditada, condiciones laborales dignas y supervisión interdisciplinaria. Y promover la participación activa de las personas mayores en la definición de las políticas que les conciernen, reconociéndolas como sujetos políticos y no solo como beneficiarias.

Porque el envejecimiento no es un problema a resolver, sino una dimensión de la vida que interpela la organización social en su conjunto. Construir sociedades más justas y cuidadoras requiere desmontar estereotipos, redistribuir responsabilidades y garantizar que todas las personas —independientemente de su edad— puedan vivir con dignidad, autonomía y reconocimiento. Como profesionales del Trabajo Social, tenemos la tarea de contribuir a ese horizonte, desde la reflexión crítica, la intervención situada y el compromiso con los derechos humanos.

Referencias

- Arias Campos, R. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. En: *Revista Trabajo Social*, Universidad Nacional de Colombia, 9, 25-36.
- Barton, L. (Comp.). *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata
- Bazo, M. T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. En *Papers N° 56*. Universidad del País Vasco.
- Bazo, M. T. (1999). Envejecimiento de la población: un reto para las políticas públicas del siglo XXI. *GAPP N° 16. Experiencias y casos*, 119- 126
- Bernal, A. I. & Pochintesta, P. (2022). Vejez y sexualidad. Un análisis de los significados contruidos por el personal de atención en residencias de larga estadía del Área Metropolitana de Buenos Aires. *Rumbos TS*, 17(28), 317-340. <https://dx.doi.org/10.51188/rtrs.num28.684>
- Boff, L. (2015). Ethos y cuidado [Video] YouTube https://youtu.be/Go_aDSV4Rsk?si=NK-ISuGV1pYcRqUx
- Boff, L (2017). El cuidado: el ethos* del hombre. En: Boff, L *Saber Cuidar*.
- Butler, J. (1997). Excitable speech. A politics of the Performative. Routledge *Daimon Revista Internacional De Filosofia*, (84), 219-222 <https://revistas.um.es/daimon/article/view/48202>
- Carballeda, A. (2010). La intervención en lo social como dispositivo. Una mirada desde los escenarios actuales. *Revista Trabajo Social UNAM*. VI Época • Número 1, 46 - 59
- Cimatti V. y Daniel P. (2014). El Proceso de Producción de Políticas de Cuidados a Mayores Dependientes, en Clave de Intervención en lo Social. En: *RUMBOS TS*, año IX, N° 10, 135-143 <http://revistafacso.ucecentral.cl/index.php/rumbos/article/view/102>
- Citro, S. (2004). La construcción de una “antropología del cuerpo”: propuestas para un abordaje dialéctico. En: Actas del VII Congreso Argentino de Antropología Social, Córdoba, 25 al 28 de mayo del 2004.
- Conrad, P. (1982). Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En Ingleby D. (Ed.) *Psiquiatría Crítica. La política de la salud mental* (pp. 129-154). Crítica-Grijalbo.
- Daniel, P. (2007). Tesis de Maestría en Trabajo Social Las Prestaciones de los geriátricos en la Provincia de Buenos Aires. El caso de los hogares de La Plata y Chascomús (período 2005 – 2006) dirigida por la Dra. Margarita Rozas Pagaza y el Mgter. Mariano Barberena, defendida y aprobada en mayo 2007.
- Daniel, P. (2015). Etnografía geriátrica asociada a procesos de supervisión a equipos gerontológicos. *Vertex - Revista Argentina de Psiquiatría*. CABA; Año: 2015 vol. XXVI pp. 132 – 138.
- Daniel, P. (2018). De disputas y hegemonías en las intervenciones con personas mayores en espacios comunitarios. *Revista Intervenciones* Vol. 8 Núm. 2, 92 - 108.
- Daniel, P (2023). Cursos vitales, envejecimiento y organización social de los cuidados. En: Piña Morán, M; Olivo Viana M y Martínez Matamala, C. (comp). *Envejecimiento y cultura: Reflexiones respecto de la pandemia, formación e investigación interdisciplinaria*. UCM. Talca. (pp. 50-71) <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/164861>

- Daniel, P. (2024). Cuidados corresponsables. En: Azcue, L.; Cobos, Y. y Stornini, M. (comp.). *Promoción de derechos con personas mayores. Reflexiones, aportes y desafíos actuales*. Universidad Nacional de Mar del Plata (pp. 65- 83) <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/186607>
- ELA (2025). Cuidados y apoyos: hacia nuevos acuerdos entre las agendas de género y discapacidad. <https://ela.org.ar/publicaciones-documentos/cuidados-y-apoyos-entre-tensiones-y-convergencias-se-abren-nuevos-caminos/>
- Ezquerro, Sandra (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones Feministas* vol 2, 175-194. http://dx.doi.org/10.5209/rev_INFE.2011.v2.38610
- Faur, E. y Pereyra, F. (2018). Gramáticas del cuidado en Piovani, J. I.; Salvia, A. (coords.) *La Argentina en el siglo XXI*. (pp. 495-532) Siglo XXI Editores.
- Feixa, C (2006). Generación XX. Teorías sobre la juventud en la era contemporánea. *Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales, Niñez Y Juventud*, 4(2), 3-18. <https://doi.org/10.11600/ricsnj.4.2.394>
- Feixa, C. (2020). Identidad, Juventud y Crisis: el concepto de crisis en las teorías sobre la juventud. *Revista Española de Sociología*, 29 (3, supl. 2), 11-26. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2020.72>
- Fernández Ballesteros R. (2004). Gerontología Social. Una introducción. En Fernández-Ballesteros, R. (Directora). *Gerontología Social*. (pp. 31-53). Pirámide.
- Ferrante, C. (2020). En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos, *Sapiens Research Boletín Científico* 9 (2), 80-90. <https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr/article/view/354>
- Findling, L; López, E. M; Lehner, M. P; Ponce, M; Venturiello, M. P. (2015). *De cuidados y cuidadoras: Acciones públicas y privadas*. Biblos.
- Gabrinetti, M. y Daniel, P. (2016). Centralidad de los cuidados femeninos en el diseño y ejecución de programas de transferencia condicionada de ingresos: apuntes para un debate necesario. En: *Actas de las II Jornadas de Género y Diversidad Sexual (GEDIS)* (La Plata, 27 y 28 de octubre de 2016). <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/57073>
- Huenchuan, S. y Guzmán, J. M. (2007). Políticas hacia las familias con personas mayores: el desafío del cuidado en la edad avanzada. En Arraigada, I. (Coord.). *Familia y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. CEPAL https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2504/S0700488_es.pdf
- Ludi, M. (2005). *Envejecer en un contexto de (des)protección social*. Espacio Editorial.
- Ludi, M. del C. (2011). Envejecer en el actual contexto. Problemáticas y desafíos. En: *Revista Cátedra Paralela* <https://catedraparalela.unr.edu.ar/index.php/revista/article/view/122/101>
- Matus-López, M (2013). Pensando en políticas de cuidados de larga duración para América Latina. *Salud Colectiva* 11 (4), 485- 496. Universidad Nacional de Lanús. ISSN 1669-2381.
- Minoldo, M. S. y Pelaéz, E. (2017). Retos del envejecimiento para la protección social de la vejez. Reflexiones desde Latinoamérica. *Papeles de Población*, v. 23, n. 93, 9-58, oct. 2017. ISSN 2448-7147. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252017000300009

- Navarro, M. (2015). Mujeres invisibles a la luz de las políticas sanitarias. Ponencia presentada en *XI Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, UBA.
- Neugarten, B. (1999). *Los significados de la edad*. Herder.
- Oddone, J. (2011). El desafío de la diversidad en el envejecimiento en América Latina. *Voces del Fénix*, 36, 82-88.
- OMS (2020). *Decenio del envejecimiento saludable*. https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-es.pdf?sfvrsn=73137ef_4
- OMS (2002). *Envejecimiento Activo: un marco político*. https://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/ve-jez/oms_envejecimiento_activo.pdf
- Qureshi, H; Walker, Alan (1991). Caring for elderly people: the family and the state. En Phillipson, C; Walker, A (eds.). *Ageing and Social Policy: A Critical Assessment*. Aldershot: Gower, (pp. 109-127).
- Rodríguez Enríquez, C. (2011). *Programas de transferencias condicionadas de ingresos e igualdad de género. ¿Por dónde anda América Latina?* CEPAL. Naciones Unidas.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. *Informes Portal Mayores*. ISSN: 1885-6780.
- Roque, M. (2010). *Manual de cuidados domiciliarios. Cuadernillo N° 2. Aprendiendo estrategias para cuidar mejor*. Primera parte. Pág. 26. 1a ed. - Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia.
- Sande, S. (2014). El Cuidado en la Vejez: una tipología de cuidadores. *Revista Rumbos TS*, N° 10, 115-124. <http://revistafacso.ucentral.cl/index.php/rumbos/article/view/100>
- Sluzki, C. (1996). *La red social: Frontera de la práctica sistémica*. Gedisa.
- Yuni, J. y Urbano, C. (2011). Aportes para una conceptualización de la relación entre aprendizaje y resignificación identitaria en la vejez. En: *Revista Palabras mayores*, vol. 3, 2-21 - ISSN 2070-8211 Pontificia Universidad Católica del Perú.

CAPÍTULO 13

Investigación en movimiento: tramas abiertas en discapacidad

Eugenia Martins, Daniela Sala, Claudia Díaz, María Silvia Cesanelli

Introducción

En el presente capítulo sintetizaremos las preguntas y líneas de trabajo que nacen del proyecto de investigación PID 112 “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos” y los fundamentos, que dan origen a este libro, en un proceso de investigación colectiva desarrollado en el marco del IETSyS, que articuló trayectorias docentes, líneas de indagación previas y experiencias de intervención situadas en distintos campos institucionales.

Este espacio de construcción común permitió poner en diálogo interdisciplinario saberes provenientes de la salud, la educación, la accesibilidad, la formación profesional y el trabajo territorial, entre otros.

En ese recorrido, las investigaciones avanzaron como aproximaciones convergentes a un conjunto de problemas persistentes: la distancia entre derecho y efectivización, la fragmentación de los dispositivos institucionales, la gestión cotidiana del riesgo, la sostenibilidad de trayectorias vitales en contextos de desigualdad y la necesidad de producir herramientas de intervención más ajustadas a la complejidad de los escenarios contemporáneos.

El proceso se vio enriquecido por transformaciones institucionales más amplias, entre ellas, la llegada de nuevas carreras a la Facultad de Trabajo Social, como la Licenciatura en Fonoaudiología y la Tecnicatura en Gestión Comunitaria del Riesgo. Estas incorporaciones ampliaron la oferta académica y fortalecieron el entramado interdisciplinario que sostiene las investigaciones aquí presentadas, habilitando nuevos cruces, preguntas y formas de intervención.

A lo largo de la investigación se fueron delineando escenas reiteradas: instituciones que funcionan en condiciones de inestabilidad, dispositivos que sostienen sin estabilizar completamente, prácticas que permiten la continuidad aun cuando las condiciones estructurales no son las adecuadas, generando dinámicas que aparecen como parte constitutiva institucionales más que como excepciones.

El recorrido realizado visibiliza zonas intermedias, describe la heterogeneidad de las prácticas que allí se despliegan y problematiza sus ambivalencias. Lejos de clausurar el análisis, esta

constatación abre una agenda de trabajo que exige avanzar en herramientas conceptuales y metodológicas capaces de registrar con mayor precisión estos procesos, evitando tanto su naturalización como su romantización.

Por un lado, un fuerte anclaje que compartimos es pensar tanto la discapacidad, el riesgo, la comunicación, la salud y la educación como procesos sociales nacidos, modelados y capaces de ser transformados por las acciones humanas, contemplando su historicidad, su temporalidad y sus contextos de manera situada. Esto implica extraer estas categorías de los escenarios que los ligan a lo “natural” para dar paso a una perspectiva teórica, metodológica y política que los relaciona a la praxis, a los hechos sociales y a las dimensiones materiales y simbólicas del tejido social, buscando propiciar una forma de investigación donde la palabra de les “otres” tiene un lugar central en la forma de producir saberes y prácticas.

Por otro lado, nos proponemos transversalizar las discusiones de lo generacional en el campo de la discapacidad: los modos hegemonizados en que se institucionalizan los cursos de vida, lo esperable para las infancias, juventudes, adolescencias, adulteces y vejez. Desde ese análisis buscamos reconocer cómo están siendo abordadas esas expectativas diferenciales en las experiencias de la discapacidad y la salud; así como la relación entre protección y participación, que si bien son dos pilares de los derechos de todos los individuos en cualquier momento de su ciclo vital, en las personas con discapacidad se prioriza el primero en detrimento del segundo.

En este marco se inscriben los nuevos proyectos acreditados. Por un lado, el T08, dirigido por Daniela Sala y codirigido por María Silvia Cesanelli, profundiza en el análisis de las configuraciones socio-sanitarias, las trayectorias generacionales y las experiencias de vejez y discapacidad, extendiendo y complejizando las preguntas trabajadas en este volumen. Por otro lado, el T010, dirigido por Eugenia Martins y codirigido por Claudia Díaz, se orienta a la construcción metodológica necesaria para intervenir en escenarios institucionales educativos atravesados por riesgo, fragmentación y desigualdad, poniendo el foco en las prácticas comunicación situadas que permiten sostener procesos en contextos no plenamente resueltos.

Estos proyectos emergen como continuaciones orgánicas del recorrido aquí presentado. La agenda que se abre consiste en profundizar la capacidad analítica y operativa para trabajar en aquellas cuestiones que el proceso de investigación ha permitido identificar.

Acciones realizadas: desarrollo del proceso de investigación

El proyecto se inscribió en continuidad con una línea colectiva de investigación orientada a abordar la discapacidad desde las ciencias sociales, profundizando preguntas ya trabajadas y desplazándolas hacia nuevas articulaciones. Retomó la noción de trayectorias sociales de personas en situación de discapacidad desarrollada en investigaciones previas, incorporando una perspectiva colectiva que puso el acento en los modos situados en que la discapacidad se produce y se transita en contextos específicos.

Este enfoque permitió problematizar la idea de discapacidad como atributo exclusivamente individual, atendiendo a las dimensiones espaciales, temporales y simbólicas que intervienen en su configuración. De este modo, la discapacidad es abordada como proceso relacional, atravesado por instituciones, discursos, prácticas sociales y experiencias vitales. Durante el proyecto sostuvimos un proceso sistemático de intercambio académico que articuló lecturas, debates conceptuales, instancias de análisis colectivo y producción escrita.

Este recorrido amplió nuestro bagaje teórico, nos obligó a revisar supuestos arraigados, a tensionar categorías abordadas previamente y a reformular preguntas que creíamos saldadas. La discapacidad se convierte así en un problema social complejo, históricamente producido y políticamente disputado.

Los primeros años estuvieron atravesados por el contexto de pandemia que incidió en las condiciones de producción del conocimiento y en los temas centrales. Profundizamos el trabajo con bibliografía específica, dialogando con diversas tradiciones teóricas y revisando críticamente los aportes vinculados a las corporalidades en la investigación social.

El trabajo exclusivamente teórico evidenció sus límites. Consideramos imprescindible avanzar hacia un abordaje empírico que recuperara voces y narrativas, entendiendo que la producción social de la discapacidad solo puede ser comprendida de manera situada, a partir de las experiencias concretas de quienes la transitan en contextos específicos. En este marco, nos propusimos reconocer las experiencias de agentes sociales en situación de discapacidad de distintas edades en el Gran La Plata. Buscamos comprender los sentidos diferenciales asociados a la discapacidad según el grupo etario de pertenencia; e interpretar las narrativas sobre sus prácticas, estrategias y modos de habitar instituciones. Asimismo identificamos las tensiones espaciales que se reconfiguran a lo largo del tiempo -entre hogar y ciudad, entre inclusión normativa y exclusión cotidiana- y analizamos la producción social de la discapacidad en contexto de pandemia fueron pilares claves de este proceso.

La estrategia metodológica adoptada fue de carácter cualitativo, orientada a desentrañar los sentidos asociados a las prácticas colectivas vinculadas a la discapacidad y al modo en que estas enmarcan -y a veces tensionan- los procesos de intervención profesional de los distintos perfiles que integran el proyecto.

Se trató de una definición político-epistemológica coherente con nuestra forma de producir conocimiento: entendemos la investigación como un proceso situado, relacional y necesariamente implicado. Apostamos a la producción de material narrativo como posicionamiento epistemológico que reconoce a las personas entrevistadas como productoras de saber y no como meras “informantes” (Bartolomé, 2003). En este sentido, la entrevista en profundidad fue concebida como espacio de co-construcción, donde la escucha opera como práctica reflexiva que interroga nuestras propias categorías. La dupla de entrevistadores, los registros ampliados, las instancias colectivas de análisis y las relecturas cruzadas formaron parte de un modo de trabajo que privilegia la discusión interna, la explicitación de posicionamientos y la problematización de las propias herramientas analíticas.

Realizamos quince entrevistas en profundidad a personas en situación de discapacidad mayores de edad con un rango etario que abarcó desde los 18 hasta más de 80 años que habitan o resuelven sus necesidades educativas o de salud en el Gran La Plata. Cada entrevista fue llevada adelante por dos integrantes del equipo, garantizando un registro exhaustivo y un acompañamiento cuidadoso del proceso. Se priorizó el formato presencial, como instancia de construcción de confianza y producción de sentido. Las restricciones sanitarias nos llevaron en algunos casos a recurrir a plataformas virtuales, lo que también permitió problematizar la accesibilidad digital y las nuevas formas de exclusión.

El guion, semiestructurado y flexible, se organizó en torno a cinco ejes (presentación, vida cotidiana, trayectorias, experiencia en pandemia y post pandemia, y participación social) que orientaron el diálogo sin clausurar la emergencia de dimensiones no previstas. A partir de estos ejes abordamos las formas de autoidentificación y nominación de la discapacidad; las condiciones del espacio privado y público y sus barreras; las redes de apoyo; las trayectorias educativas, laborales y previsionales; el acceso a la salud y al Certificado Único de Discapacidad; así como los impactos del ASPO y el DISPO en la vida cotidiana, incluyendo los registros emocionales y corporales que evidenciaron la intensificación de desigualdades durante la pandemia.

El análisis implicó ordenar información según variables predefinidas, además de un ejercicio sostenido de reflexividad. Nuestra forma de producir conocimiento se sostiene en la incomodidad que existe en la búsqueda de la traducción de las experiencias en diagnósticos no lineales.

La metodología cualitativa integra el soporte de una apuesta más amplia: construir saber con otras/os, desde la complejidad, reconociendo que la discapacidad se configura en tramas históricas y relacionales que exigen ser pensadas con densidad teórica y con responsabilidad política.

El objetivo fue habilitar enunciaciones frecuentemente invisibilizadas en las investigaciones sociales. Nos interesó identificar los modos situados de producción de la discapacidad, atendiendo a sus dimensiones espaciales, temporales y simbólicas, así como a las tensiones que atraviesan las experiencias vitales en distintos momentos históricos.

La investigación buscó abrir fisuras analíticas: mostrar cómo la discapacidad se produce en la intersección entre cuerpos, instituciones, políticas públicas y regímenes de normalidad que operan de manera persistente, aunque no siempre visible.

Campos de problematización emergentes

La riqueza y densidad del material producido evidenció la necesidad de profundizar analíticamente en dimensiones que, por su complejidad y espesor político, requerían un tratamiento más focalizado. Esta decisión implicó reconocer que la discapacidad, como producción social, se despliega en múltiples escenas que exigen miradas específicas y a la vez articuladas.

En este marco, el equipo se reorganizó en cuatro subgrupos de trabajo: salud, vejez, gestión del riesgo y educación como espacios de problematización.

El eje de salud interrogó críticamente las tramas institucionales que miden el acceso a derechos, las lógicas de medicalización que moldean las experiencias y las formas en que los dispositivos sanitarios producen inclusión y exclusión simultáneamente.

El grupo de vejez puso en diálogo curso de vida, autonomía y dependencia, visibilizando las marcas generacionales y las desigualdades acumuladas que configuran modos diferenciales de envejecer en situación de discapacidad.

El eje de gestión del riesgo analizó cómo los contextos críticos -con la pandemia como experiencia paradigmática- no sólo revelan vulnerabilidades preexistentes en este colectivo, sino que las reordenan y profundizan, produciendo nuevas jerarquías de exposición y desprotección.

Finalmente, el subgrupo de educación problematizó la brecha persistente entre marcos normativos de inclusión y prácticas escolares concretas, mostrando cómo las trayectorias educativas de las personas con discapacidad se construyen en tensión entre reconocimiento formal y barreras cotidianas.

Al finalizar el plazo de trabajo estipulado para el PID T112 y con el objetivo de dar continuidad y mayor sistematicidad a estas líneas de trabajo, presentamos dos Proyectos Promocionales de Investigación y Desarrollo (PPID) para los años 2025 y 2026. Estas nuevas propuestas constituyen una expansión reflexiva y política. Buscan mancomunadamente consolidar los hallazgos alcanzados, ampliar el trabajo de campo, profundizar la articulación entre teoría y empiria, y fortalecer el vínculo entre investigación, formación y territorio.

Con el material realizamos la escritura de artículos y propusimos sintetizar el fruto del trabajo interdisciplinario en este libro de cátedra.

Esta proyección trata de producir conocimiento de un modo que logre incidir en las formas de habitar lo común. Apostamos a que la investigación contribuya a ensanchar las condiciones de posibilidad para habitar con derechos los espacios compartidos -la escuela, el sistema de salud, la ciudad, las instituciones-, interpelando las lógicas que naturalizan exclusiones y habilitando marcos más justos de reconocimiento y participación.

Entramando discapacidad, salud y generaciones

El proyecto “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” retoma la temática de la discapacidad que como equipo abordamos desde el modelo social y las perspectivas críticas buscando construir entramados con las categorías de salud integral y generaciones.

Nuestra intención es recuperar diferentes concepciones de salud, pensándola como proceso y no sólo como la ausencia de enfermedad, y en relación a la prevención y promoción comunitaria, haciendo foco en las representaciones de las personas con discapacidad.

Laurell (1987) reflexiona que “lo novedoso de la problematización de la salud enfermedad como proceso social es plantear el nexo biopsíquico como la expresión concreta de la corporeidad humana del proceso histórico en un momento determinado” (en Stolkiner, 2012, p. 11).

Consideramos que debemos hacer un análisis desde el concepto de salud colectiva, teniendo al cuidado como uno de los aspectos más relevantes en el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado y contemplar cómo la discapacidad se vincula con estos conceptos.

Por otra parte, apuntamos a identificar las características de los diferentes momentos del curso vital de personas con discapacidad en contraposición a la idea de que la discapacidad como categoría totalizante, explica todas las dimensiones de la persona. Y en relación a las vejez caracterizadas por su heterogeneidad, nos proponemos analizar a la discapacidad como un porcentaje menor y específico en relación al envejecimiento saludable y activo de la mayoría de la población. El análisis sobre los cursos vitales atravesando la experiencia de la discapacidad constituye en un eje sustantivo de la búsqueda de esta investigación, a la vez que permite interpelar las ideas totalizantes antes mencionadas.

Comenzamos por un estudio del estado del arte en relación a la temática, para tomar posición y consolidar el marco referencial del equipo que tiene diferentes formaciones disciplinares y trayectorias educativas y laborales. Este marco referencial construido está evidenciado en los capítulos del presente libro.

Posteriormente pretendemos identificar perspectivas y áreas de vacancia en investigaciones publicadas en revistas especializadas, que motoricen la búsqueda de otros referentes empíricos que nos permitan responder nuestras preguntas iniciales, así como generar otras.

Algunos de esos interrogantes que nos planteamos son: ¿Cómo entramar el concepto de salud con el de discapacidad, en las diversas generaciones? ¿Qué concepto de salud nos interpela? ¿Qué lugar ocupa el diagnóstico en el mismo? Cuando pensamos en la atención de personas con discapacidad ¿qué lugar le damos a sus propias concepciones de salud? ¿Cómo impacta en la vida de las personas con discapacidad la etiqueta del diagnóstico? ¿Condiciona a la persona y a su entorno? ¿Existe un beneficio real al tener un diagnóstico? ¿Podemos plantearnos resignificar el Certificado Único de Discapacidad cuando es el único medio para el acceso a un acompañamiento en terapias y otros derechos? ¿En dónde quedan los derechos cuando hay carencia de recursos económicos? ¿Cómo se puede favorecer la autonomía progresiva de las personas con discapacidad aun cuando requieran de diversos apoyos? ¿Cómo la variable generacional impacta en los modos de acompañar y contemplar sus concepciones y deseos? ¿En todas las edades se construye una misma mirada sobre las redes sociales de apoyo? ¿La discapacidad supone una estructuración única de los tiempos? ¿Las organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad tienen más presencia en las infancias con discapacidad? ¿Los estudios de protagonismo infantil incluyen a las niñas en situación de discapacidad? ¿Cómo opera el movimiento de vida independiente en relación a las organizaciones de familiares?

Discapacidad, riesgo y educación en tensión

El segundo proyecto promocional, PPID T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios”, se inscribe en continuidad con los hallazgos metodológicos y

analíticos del PID 112 profundizando el foco hacia la construcción de herramientas de intervención situadas en escenarios atravesados por fragmentación institucional, desigualdad y gestión cotidiana del riesgo. Mientras que el recorrido del PID 112 permitió identificar prácticas que sostienen trayectorias en contextos inestables, el desafío actual consiste en sistematizar esas experiencias, transformándolas en instrumentos metodológicos capaces de orientar intervenciones reflexivas, críticas y contextualizadas. Durante el primer año del proyecto se propone un trabajo sistemático de búsquedas conceptuales y lecturas cruzadas que constituyen una base común para analizar exploratoriamente la cuestión riesgo- discapacidad en territorio, retomando los aportes del modelo social y de los estudios críticos de la discapacidad en la tradición inaugurada por Mike Oliver (1998) así como las propias tensiones, opresiones, resistencias y formas de organización de las personas con discapacidad. En el segundo año, se avanzará en la construcción de un instrumento de carácter cualitativo que posibilite producir datos, relatos y análisis nacidos del campo, fortaleciendo una metodología sensible a las experiencias situadas.

Estas operaciones avanzan en la operativización de categorías analíticas que han comenzado a delinearse en capítulos previos de este libro, entre ellas la noción de *intersticio*, entendida como una herramienta en proceso de elaboración para pensar aquellas zonas institucionales donde se despliegan prácticas de ajuste que sostienen procesos sin resolver.

Este eje articula tres dimensiones que en el trabajo previo aparecieron estrechamente vinculadas:

- La producción social de la discapacidad en ámbitos educativos.
- La gestión del riesgo en contextos comunitarios e institucionales.
- La necesidad de construir dispositivos de intervención que operen en márgenes normativos y situaciones no plenamente estabilizadas.

En el campo educativo, interesa profundizar en cómo las instituciones producen simultáneamente condiciones de inclusión, exclusión y coexistencia, cómo operan los sentidos y prácticas de la categoría riesgo y de qué manera los equipos docentes y profesionales despliegan estrategias situadas para sostener procesos pedagógicos en escenarios atravesados por dificultades estructurales.

En esos espacios se configuran dinámicas que requieren ser analizadas más allá de las categorías binarias tradicionales -propias de matrices coloniales, eurocéntricas, heteronormativas, clasistas y capacitistas- atendiendo a las formas intermedias de ajuste, negociación y sostén cotidiano. Estas *prácticas de ajuste*, lejos de ser entendidas como soluciones definitivas o meras adaptaciones, serán analizadas como modos situados de sostener procesos en escenarios donde las condiciones estructurales permanecen incompletas, permitiendo comprender la complejidad de las intervenciones que se despliegan en los márgenes institucionales.

El proyecto propone pensar el riesgo en los escenarios educativos tanto en la potencia de lo que posibilita como también en lo que enmascara, lo que nos hace preguntar si colocar a las personas con discapacidad en un lugar de riesgo difuso y peligroso quizás funcione como razón para excluir. Analizar cómo se configuran los dispositivos de prevención, comunicación y acom-

pañamiento en contextos de vulnerabilidad puede darnos pistas de ello, centrándonos en comprender a través del trabajo de campo, cómo operan los equipos frente a escenarios cambiantes. El foco metodológico del PPID T010 se orienta a desarrollar herramientas que permitan:

- Registrar sistemáticamente prácticas de ajuste desplegadas por equipos profesionales y personas particulares.
- Analizar las condiciones institucionales que las hacen posibles.
- Identificar sus límites, potencialidades y ambivalencias.
- Diseñar dispositivos formativos que fortalezcan intervenciones interdisciplinarias en contextos complejos.

La noción de *intersticio* se presenta como un punto de partida para la construcción de instrumentos analíticos capaces de dar cuenta de esas zonas intermedias donde se sostienen procesos sociales relevantes. Su sistematización constituye uno de los desafíos centrales del proyecto, en diálogo con la experiencia acumulada y con nuevas indagaciones empíricas.

El proyecto incorpora la noción de *pensamiento invertido* como estrategia analítica que busca tensionar lecturas hegemónicas y disputar las lógicas eurocéntricas, normativistas y coloniales que han estructurado históricamente los modos de comprender la discapacidad, el riesgo y la intervención.

La complejidad de los escenarios actuales no puede abordarse desde modelos lineales de intervención por lo que buscamos producir metodologías flexibles, sensibles al contexto y capaces de reconocer la dimensión relacional, histórica y situada de los procesos sociales.

La consolidación de esta línea implica una apuesta explícita a la formación de nuevas generaciones de investigadoras e investigadores, así como de profesionales que se incorporan a campos emergentes como la Fonoaudiología y la Gestión Comunitaria del Riesgo. La construcción metodológica no se concibe únicamente como producción académica, sino como herramienta pedagógica y política orientada a fortalecer la capacidad de intervención crítica en territorios concretos.

Conclusiones

El recorrido desarrollado a lo largo de estos años demuestra que la discapacidad exige ser abordada como problema de complejidad social que se configura en la tensión permanente entre escalas estructurales, dispositivos concretos y trayectorias encarnadas, no sólo una cuestión de políticas públicas, prácticas institucionales, ni experiencias exclusivamente individuales. Desanudar esas tramas sin simplificarlas ha sido uno de los aportes centrales de este trabajo.

Asumir esta complejidad implica una toma de posición metodológica y política: exige construir abordajes capaces de articular saberes, escalas y experiencias diversas. En este sentido, el entramado interdisciplinario constituye una condición de posibilidad para comprender y transformar

procesos que, por su propia configuración, desbordan cualquier marco disciplinar aislado. Desanudar esa complejidad, sin reducirla y sin fragmentarla en compartimentos estancos, ha sido uno de los aportes centrales de este trabajo. Este volumen deja planteados desafíos que son, al mismo tiempo, epistémicos, políticos y profesionales.

Primero, *apostamos a un desplazamiento epistémico que no sea retórico*; asumir el modelo social de la discapacidad y una perspectiva decolonial no puede quedar en el plano declarativo. Implica desarmar activamente la matriz médico-rehabilitadora que sigue organizando prácticas, decisiones institucionales y sentidos comunes. Supone dejar de pensar a la discapacidad como déficit individual y comprenderla como efecto relacional de entornos, normativas, jerarquías y regímenes de normalidad combatiendo también las visiones adultocéntricas que infantilizan o invisibilizan las particularidades de cada etapa.

Este desplazamiento no se agota allí. Incorporar la perspectiva del curso vital nos obliga a reconocer que la discapacidad no se vive igual en la infancia, la juventud, la adultez o la vejez, y que las marcas generacionales importan. Del mismo modo, una mirada interseccional nos exige analizar cómo las categorías de capacidad, edad, clase, género y origen étnico-racial no se suman mecánicamente, sino que se entrelazan produciendo experiencias específicas.

Este libro trasluce que la consigna “Nada sobre nosotros sin nosotros” no es un lema simbólico, sino un criterio metodológico y político: producir conocimiento con las personas y no sobre ellas fortalece nuestras formas de investigar, de intervenir y también de escribir.

En segundo lugar, el desafío de *producir prácticas profesionales que no normalicen* es quizás el más incómodo: revisar críticamente nuestras propias intervenciones. Las entrevistas, los análisis y las discusiones colectivas revelan cuánto de nuestras prácticas, aún con buenas intenciones reproducen lógicas clasificatorias, etiquetamientos o expectativas de normalización. El problema es la persistencia de matrices que ordenan la vida según estándares de productividad, autonomía idealizada o adaptación silenciosa, además de la falta de recursos; Frente a ello, la apuesta no es romantizar la resistencia ni celebrar cualquier estrategia como emancipadora. Este trabajo permite visibilizar prácticas que se ajustan a las realidades: modos situados, heterogéneos y ambivalentes de sostener la vida en condiciones no plenamente resueltas. No son obediencia ni resistencia heroica, sino formas concretas de habitar espacios institucionales, de negociar tiempos, de improvisar accesos, de persistir allí donde los derechos existen más en el papel que en la experiencia cotidiana.

Reconocer estas prácticas implica no invisibilizar el trabajo muchas veces silencioso que realizan las personas para hacer posible su participación en entornos que no fueron pensados para ellas, sin naturalizar la precariedad.

Un tercer desafío que encarnamos es *investigar sin clausurar la complejidad*. Los escenarios abordados no ofrecen modelos estabilizados ni soluciones definitivas. Lo que encontramos son procesos en de negociación constante, intervenciones que operan en márgenes institucionales tensionados, políticas que reconocen derechos, pero los implementan de manera desigual.

Consolidar esta agenda supone sostener una perspectiva metodológica que asume la complejidad como punto de partida y que se resiste a las respuestas simplificadoras. Asimismo, explicita los pasajes de escala entre lo estructural y lo experiencial sin perder de vista que ambas dimensiones se co-producen.

En este sentido, la investigación aparece como práctica situada que interviene en los modos de nombrar, clasificar y comprender la discapacidad. Esto desborda a una instancia neutral de descripción. Este libro nacido de ella propone fortalecer capacidades colectivas para intervenir críticamente en contextos atravesados por ambivalencias, límites y disputas de sentido desestimando escenarios idealmente resueltos. Si algo hemos aprendido en este proceso es que la transformación no ocurre en abstracto ni en declaraciones grandilocuentes. Se juega en las tramas concretas donde se disputan accesos, reconocimientos y posibilidades de habitar lo común con derechos efectivos. Y es allí en esa tensión entre lo que es y lo que todavía no es donde decidimos seguir pensando, investigando e interviniendo.

En definitiva, estos desafíos nos convocan a encarnar nuestro ejercicio profesional hacia una práctica crítica que se constituya en una herramienta de liberación, capaz de habitar las tensiones institucionales para ampliar, desde una ética del cuidado y la justicia social, los horizontes de posibilidad para todas las personas. Para ello, es indispensable promover una interdisciplina crítica, superando la mera suma de saberes disciplinarios para construir marcos comunes de comprensión y acción, donde el saber experto dialogue de forma horizontal con el saber experiencial.

Referencias

- Bartolomé, M. (2003). "En defensa de la etnografía. El papel contemporáneo de la investigación intercultural". *Revista de Antropología Social*. Universidad Complutense de Madrid, 12, 199-222.
- Laurell, A. C. (1982). "La salud-enfermedad como proceso social" En: *Revista Latinoamericana de Salud*. Nueva Imagen.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. *Discapacidad y sociedad*. (pp. 34-58) Ediciones Morata.
- Stolkiner, A. y Ardila, S. (2012). Conceptualizando la salud mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericanas. *Vertex-Revista Argentina de Psiquiatría*.

CONCLUSIONES

Daniela Sala, María Eugenia Martins y Paula Mara Danel

Este libro es el resultado de un recorrido colectivo que comenzó con preguntas compartidas y se fue nutriendo de encuentros, debates, lecturas cruzadas y, fundamentalmente, de la escucha atenta de quienes, desde sus experiencias vitales, nos enseñaron otros modos de habitar el mundo. Las páginas que aquí se reúnen no pretenden ofrecer certezas definitivas ni clausurar debates, sino más bien abrir una conversación necesaria: aquella que sitúa a la discapacidad como un fenómeno social complejo, históricamente producido y políticamente disputado.

A lo largo de los capítulos, hemos insistido en una premisa fundamental: la discapacidad no es un atributo individual ni una condición biomédica localizada en cuerpos deficitarios, sino una producción social que emerge en la intersección entre corporalidades diversas y entornos físicos, simbólicos, institucionales y normativos que habilitan o restringen la participación plena. Esta comprensión, lejos de ser una abstracción teórica, tiene consecuencias concretas para las prácticas de intervención, las políticas públicas y los modos en que como sociedad nos relacionamos con la diferencia.

Las trayectorias narradas a lo largo del volumen evidencian que la experiencia de la discapacidad se configura en el cruce de múltiples dimensiones: las marcas generacionales que imprimen expectativas diferenciales sobre los cuerpos; las espacialidades que organizan inclusiones y exclusiones cotidianas; los dispositivos institucionales —sanitarios, educativos, asistenciales— que clasifican, etiquetan y distribuyen recursos de manera desigual; y las tramas afectivas y comunitarias que sostienen la vida en contextos de precariedad estructural.

Un hallazgo central del recorrido es la persistencia de una tensión irresuelta entre el reconocimiento formal de derechos y las condiciones materiales para su efectivo ejercicio. Las personas con discapacidad se encuentran atrapadas en una paradoja: por un lado, los marcos normativos —desde la Convención de la ONU hasta las leyes nacionales— consagran principios de autonomía, accesibilidad y participación; por otro, las prácticas institucionales cotidianas continúan organizadas en torno a lógicas tutelares, medicalizantes y normalizadoras que producen exclusiones en nombre de la protección. Esta brecha entre el derecho declarado y el derecho vivido constituye uno de los nudos críticos que este libro ha buscado desentrañar.

En el campo de la salud, las narrativas recuperadas muestran cómo la medicalización de la vida social transforma experiencias corporales singulares en diagnósticos etiquetantes, y cómo el acceso a cuidados se ve atravesado por desigualdades de clase, género y territorio. La pandemia de COVID-19 actuó como revelador de estas fracturas preexistentes, intensificando la vulneración de derechos para unos mientras para otros habilitó nuevas formas de agencia y organización.

En el ámbito educativo, las trayectorias analizadas dan cuenta de los múltiples obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad para sostener recorridos formativos en condiciones. La distancia entre las políticas de inclusión enunciadas y las prácticas escolares concretas se traduce en experiencias marcadas por la intermitencia de los apoyos, la sobrecarga de las familias y la persistencia de representaciones capacitistas que ubican a estudiantes con discapacidad en un lugar de otredad deficitaria. Sin embargo, también emergen prácticas pedagógicas amorosas, gestos institucionales que habilitan y redes de sostén que demuestran que la educación inclusiva es posible cuando se transforman las condiciones de producción de lo escolar.

La accesibilidad, categoría transversal a todos los capítulos, es aquí conceptualizada como una práctica viva, situada y relacional. Accesibilizar implica disputar los regímenes de normalidad que jerarquizan cuerpos y capacidades, reconocer la interdependencia como condición humana estructural y construir entornos donde la diferencia no sea tolerada sino alojada como parte constitutiva de lo común. Esta comprensión ampliada de la accesibilidad tiene implicancias directas para el diseño de políticas, la planificación urbana, la comunicación y la gestión del riesgo, tal como se desarrolla en los capítulos dedicados a estas problemáticas.

La perspectiva interseccional ha sido una herramienta analítica central para evitar miradas simplificadoras que reduzcan la discapacidad a una variable aislada. Los análisis muestran cómo la discapacidad se entrelaza con el género, la clase, la edad, la etnia y el territorio para configurar experiencias singulares de opresión o privilegio. Las mujeres con discapacidad, las personas mayores en situación de dependencia, las infancias empobrecidas, no enfrentan las mismas barreras ni cuentan con los mismos recursos para sortearlas. Reconocer esta complejidad es condición para intervenciones que no reproduzcan las desigualdades que dicen combatir.

El enfoque de trayectorias colectivas, que ha orientado la investigación, permitió superar lecturas biográficas aisladas para comprender cómo las experiencias individuales se inscriben en tramas sociales más amplias. Las historias de vida recuperadas son producciones situadas que muestran la agencia de las personas con discapacidad en contextos que muchas veces las niegan. La decisión metodológica de ficcionar poéticamente algunos relatos, como se hace en el capítulo 6, responde a la convicción de que ciertas dimensiones de la experiencia —los afectos, los ritmos, los silencios— sólo pueden ser capturadas desde lenguajes que desborden el registro académico convencional.

Los nuevos proyectos de investigación que emergen de este recorrido —sobre salud y generaciones, por un lado, y sobre riesgo, comunicación y educación, por otro— dan cuenta de la vitalidad de una agenda que lejos de agotarse se abre a nuevas preguntas. ¿Cómo construir sistemas de cuidado que no reproduzcan lógicas tutelares? ¿De qué manera formar profesionales capaces de intervenir en contextos de incertidumbre sin refugiarse en protocolos estandarizados? ¿Cómo garantizar que las voces de las personas con discapacidad ocupen un lugar central en la producción de conocimientos y en el diseño de políticas? Estas preguntas nos interpelan como equipo y nos convocan a seguir investigando desde una perspectiva situada, interdisciplinaria y éticamente comprometida.

Este libro se ofrece, entonces, como un dispositivo de formación y de intervención. Para quienes se inician en el campo de la discapacidad, busca proporcionar herramientas conceptuales que permitan problematizar sentidos comunes y naturalizaciones. Para quienes ya transitan estos territorios, pretende ser un espacio de encuentro y discusión que fortalezca redes de colaboración. Y para las personas con discapacidad y sus organizaciones, aspira a ser una devolución respetuosa de los saberes que generosamente compartieron, así como un gesto de reconocimiento de su lugar como productoras legítimas de conocimiento.

En definitiva, lo que estas páginas sostienen es que la discapacidad no es un problema a resolver ni una tragedia a sobrellevar, sino una dimensión de lo humano que interpela los modos en que organizamos la vida en común. Pensar la discapacidad desde perspectivas críticas y situadas no es solo un ejercicio académico: es una apuesta ética y política por mundos donde las diversidades y diferencias no sean toleradas sino reconocidas como parte constitutiva de lo social. Que este libro, tejido colectivamente, sea un compañero de ruta en ese camino.

AUTORAS/ES

Coordinadoras

Daniela Sala

Licenciada y Magíster en Trabajo Social y Especialista en Docencia Universitaria, Universidad Nacional de La Plata. Jefa de Trabajos Prácticos del Seminario Educación en Entornos Virtuales del Profesorado en Trabajo Social y Profesora Adjunta de la materia Trabajo Social III de la Licenciatura en Trabajo Social. (UNLP). Directora del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad. Docente investigadora categoría III. Coordinadora Académica del Profesorado en Trabajo Social entre el 2019 y 2023. Desde el 2023 Prosecretaria de Enseñanza de la Facultad de Trabajo Social, UNLP. Coordinadora de los libros: Amilibia, I. R.; Sala, D; Aguinaga, A. M. y Causa, M. D. (ed.) (2020) Memorias del 1º Encuentro Proyectos de Extensión, Escuelas y Prácticas Integrales. FTS-UNLP y Sala, D. y Chillemi, A. (coord.) (2014) Profesorado en Trabajo Social. Aportes para la enseñanza de las Ciencias Sociales. FTS-UNLP. Correo: saladaniela@gmail.com

María Eugenia Martins

Doctora y Licenciada en Antropología por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Docente de grado y posgrado, investigadora y extensionista. Asesora en accesibilidad y en comunicación pública de las ciencias. Jefa de Trabajos Prácticos en Perspectivas Antropológicas para la Intervención Social de la Licenciatura de Trabajo Social (FTS-UNLP). Jefa de Trabajos Prácticos del Área Educativa y Difusión Científica del Museo de La Plata (FCNyM, UNLP) Coordinadora del Módulo de Antropología del Curso Introductorio y del equipo de Tutoras de Antropología del Programa de Tutorías de la Facultad de Ciencias Naturales y Museo (FCNyM-UNLP). Directora del proyecto PPID/T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (IETSyS, FTS, UNLP), orientado al estudio de la discapacidad desde enfoques interdisciplinarios, con estrategias metodológicas situadas. Correo: memartins@fcnym.unlp.edu.ar

Paula Mara Danel

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Doctora en Trabajo Social (UNLP). Investigadora Independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas

y Técnicas (CONICET) con lugar de trabajo en el IETSyS. Profesora Titular interina Cátedra Trabajo Social y Análisis Institucional. Coordinadora Académica del Programa de Posdoctorado en Trabajo Social de la FTS. Directora del PID T127 “Entre precariedades y derechos: debates desde la intervención del Trabajo Social, a partir del contexto de pandemia, en el marco del entramado estatal e institucional en el Gran La Plata, periodo 2021/2024”. Últimas publicaciones: Trabajo Social y Discapacidad: intervenciones trayectorias y temporalidades (2018); Habitar la incomodidad desde las intervenciones del Trabajo Social (2020) y Trabajo social e instituciones. Dilemas contemporáneos en contextos de fluidez y precariedad (2025). Correo: daniel-paula22@gmail.com

Autores

Verónica Ardohain

Licenciada en Trabajo Social, UNLP. Ayudante diplomada de la Cátedra Trabajo Social III de la FTS, UNLP. Formación en Salud. Residencia PRIM Ministerio de Salud Pcia. Buenos Aires. Integrante del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS). Perito del Juzgado de Paz de San Vicente. Poder Judicial de la Pcia. de Bs. Aires. Autora de un capítulo en el libro compilado por Cavallieri, Pantanali y Pérez Torrecilla (comp.) (2018) “Procesos de intervención en Trabajo Social. Aportes a la formación y el ejercicio profesional desde una perspectiva crítica” Libro de Cátedra. Trabajo Social III UNLP. Correo: veroardo@yahoo.com.ar

Amancay Bravo Dojas

Licenciada en Trabajo Social en la Universidad Nacional de La Plata. Colaboradora del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad. Becaria interna de investigación de la Facultad de Trabajo Social, UNLP (2025). Correo: bravodojas.af@gmail.com

Malvina Castillo

Licenciada en Fonoaudiología por la Universidad Nacional de La Plata. Profesora de la cátedra Anatomofisiología fonoaudiológica; JTP de la cátedra Desarrollo de la Función Oral Faríngea y Acciones para la Salud Fonoestomatológica de la Lic. en Fonoaudiología de la Facultad de Trabajo Social. Profesora de la cátedra Evaluación y tratamiento en deglución con adultos del Ciclo de Complementación curricular de fonoaudiología (2019-2025) FTS. Integrante del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del IETSyS. Correo: malvicastillo@gmail.com

María Silvia Cesanelli

Licenciada en Fonoaudiología por la Universidad Nacional de La Plata. Especialista en docencia Universitaria (UNLP). Asistente técnica del CCC Lic. Fonoaudiología 2019-2021 y Coordinadora Académica del CCC Licenciatura en Fonoaudiología desde el 2021 en la FTS, UNLP. Profesora Titular ordinaria de Procesos lingüísticos y comunicación de la Lic. en Fonoaudiología, Facultad de Trabajo Social (UNLP). Profesora titular interina de Comunicación y lenguaje en la infancia en el CCC Lic. Fonoaudiología FTS UNLP, entre 2018 y 2024. Co-directora del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS). Correo: mscesanelli@gmail.com

Bárbara Chávez Asencio

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de la Plata (UNLP). Ayudante diplomada en la Cátedra Configuración de Problemas Sociales de la Facultad de Trabajo Social (FTS). Becaria Doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS). Integrante del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del IETSyS. Correo: barbischavez@gmail.com

Paula Mara Daniel

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Doctora en Trabajo Social (UNLP). Investigadora Independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) con lugar de trabajo en el IETSyS. Profesora Titular interina Cátedra Trabajo Social y Análisis Institucional. Coordinadora Académica del Programa de Posdoctorado en Trabajo Social de la FTS. Directora del PID T127 “Entre precariedades y derechos: debates desde la intervención del Trabajo Social, a partir del contexto de pandemia, en el marco del entramado estatal e institucional en el Gran La Plata, periodo 2021/2024”. Últimas publicaciones: Trabajo Social y Discapacidad: intervenciones trayectorias y temporalidades (2018); Habitar la incomodidad desde las intervenciones del Trabajo Social (2020) y Trabajo social e instituciones. Dilemas contemporáneos en contextos de fluidez y precariedad (2025). Correo: daniel-paula22@gmail.com

Claudia Díaz

Licenciada en Fonoaudiología (UNLP). Especialista en docencia universitaria (UNLP). Coordinadora Académica de la Licenciatura en Fonoaudiología FTS, UNLP. Coordinadora Académica del CCC de Fonoaudiología FTS UNLP (Período 2017- 2020) Profesora Titular de la asignatura Fundamentos de la Fonoaudiología (periodo 2021- 2023) en la Licenciatura en Fonoaudiología FTS, UNLP. Profesora Titular de la asignatura Voz y habla en la Comunicación y el Trabajo en la Licenciatura en Fonoaudiología FTS, UNLP. Co-dirección del proyecto PPID/T010 “Discapaci-

dad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (IETSyS, FTS, UNLP). Representante de la Carrera de Fonoaudiología de FTS de la UNLP en la Comisión Interuniversitaria de Carrera de Fonoaudiología de Universidades Nacionales y Privadas (CIFUNyP). Correo: claudiazlaplata@gmail.com

Viviana Nora Di Lucca

Arquitecta de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la UNLP, Magíster en Gerontología y Atención Centrada en la Persona de la Universidad Internacional de Valencia, España (VIU), Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional, Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, Diplomada en Salud Mental y Derechos Humanos, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de José C Paz. Docente (ACD) Taller Vertical de Arquitectura de la FAU - UNLP. Profesora Adjunta de la materia electiva Diversidad: accesibilidad emergente y del Seminario Discapacidad y Accesibilidad de la FTS UNLP. Docente responsable del Seminario: Espacialidades Accesibles FAU UNLP. Socia Fundadora del estudio y consultoría Área Accesible. Participación en extensión como directora, co directora y miembro (FAU, Facultad de Ciencias Exactas) e investigación (FAU y FTS) vinculados a discapacidad y envejecimiento. Integrante del proyecto de Investigación PPID/T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (IETSyS, FTS, UNLP). Correo: vivianadilucca@gmail.com

Pamela Erck

Doctoranda en Ciencias de la Educación en la Universidad Nacional de La Plata (FaHCE-UNLP). Licenciada en Gestión Educativa por la Universidad Nacional de Tierra del Fuego (IEC-UNTDF) y Profesora de Educación Especial por la Universidad Nacional de Misiones (FHyCS-UNaM). Becaria doctoral del CONICET/UNTDF (Beca Interna Cofinanciada), desarrolla una investigación centrada en las articulaciones entre instituciones educativas de educación especial y de nivel secundario para el acompañamiento de las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur. Correo: pamelaerck@gmail.com

Valeria Flemmer

Estudiante de la Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Pasante del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS, FTS, UNLP). Expositora VII Jornadas internacionales de Trabajo Social en el campo gerontológico - México - Desafíos de la academia y la intelectualidad del Trabajo Social Latinoamericano en el contexto de la militancia gerontológica. Autora en el libro: “Pensando las vejeces / Encontrando sentidos: Diálogos intergeneracionales desde el Trabajo Social en el campo gerontológico” Área vejez y Trabajo Social - REDGETS - Trabajo Social Facultad de Ciencias Sociales Universidad de la República (Uruguay). valeriaflemmer@gmail.com

Federico Gerónimo

Licenciado en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata. Especialista en docencia Universitaria (UNLP). Profesor de Filosofía (ISFD, Cba). Ayudante diplomado en Introducción a la Filosofía, Facultad de Trabajo Social (UNLP). Integrante del proyecto de Investigación PPID/T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (IETSyS, FTS, UNLP), Correo: federicogeronimo81@gmail.com

Vanesa Marinelli

Estudiante avanzada de la Licenciatura en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata. En proceso de formación en investigación social, con especial interés en discapacidad, comunicación y educación. Integrante de espacios académicos y colectivos de trabajo vinculados al proyecto “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad, Universidad Nacional de La Plata). Participación en jornadas institucionales de comunicación pública de las ciencias y de socialización de resultados de prácticas formativas. Correo venegmarinelli05@gmail.com

María Eugenia Martins

Doctora y Licenciada en Antropología por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Docente de grado y posgrado, investigadora y extensionista. Asesora en accesibilidad y en comunicación pública de las ciencias. Jefa de Trabajos Prácticos en Perspectivas Antropológicas para la Intervención Social de la Licenciatura de Trabajo Social (FTS-UNLP). Jefa de Trabajos Prácticos del Área Educativa y Difusión Científica del Museo de La Plata (FCNyM, UNLP). Coordinadora del Módulo de Antropología del Curso Introductorio y del equipo de Tutoras de Antropología del Programa de Tutorías de la Facultad de Ciencias Naturales y Museo (FCNyM-UNLP). Directora del proyecto PPID/T010 “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (IETSyS, FTS, UNLP), orientado al estudio de la discapacidad desde enfoques interdisciplinarios, con estrategias metodológicas situadas. Correo: memartins@fcnym.unlp.edu.ar

Lisette Mendoza

Estudiante de la Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Pasante del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS, FTS, UNLP). Trabajadora de Dispositivo de vida independiente para personas con discapacidad en la localidad de Gonnet, como referenta del grupo Comunidad. Correo: mendozalissette17@gmail.com

Karina Oldani

Licenciada en Ciencias Antropológicas; Doctoranda en Trabajo Social (FTS, UNLP). Ayudante diplomada de Lógica y metodología de la ciencia (FCNyM, UNLP). Profesora de nivel medio.

Integrante Proyecto PPID/T010 Discapacidad, riesgo, comunicación y educación (IETSyS, FTS-UNLP). Docente de seminario: Pueblos originarios y derechos humanos, Comisión Provincial por la Memoria (CPM). “Narrativas en patas” (2024) FTS, UNLP. Correo: karinaol-dani@gsuite.fcnym.unlp.edu.ar

Cristian Juan Pablo Pinedo Arcuri

Magíster y Profesor en Trabajo Social; Doctorando en Trabajo Social (UNLP). Profesor de 1º y 2º Ciclo EGB. Referente Escolar de ESI. Intérprete escénico con orientación social. Docente del Seminario de Grado Discapacidad y accesibilidad (FTS-UNLP); adscripto en Prácticas educativas en perspectiva de inclusión (Profesorado Trabajo Social, FTS-UNLP) y Maestría Trabajo Social Clínico (Universidad de Valparaíso, Chile) y Seminario de extensión CuErpes en movimiento, IEs cuerpEs nos interpelan constantemente en la vida cotidiana (FTS-UNLP). Trabajador Social en equipos interdisciplinarios (Ministerio de Educación, CABA); actualmente en Equipo de Orientación Escolar DE 21. Coordinador taller Danza Comunitaria Entramando (San Miguel del Monte). Publicación reciente: “CuerpEs en movimiento como herramienta del Trabajo Social” (2024). Reconocimiento “Por su liderazgo y aporte al Trabajo Social por la Universidad de Valparaíso, Facultad de Cs. Soc.” (2025). “Narrativas en patas” (2024) FTS, UNLP. Correo: cpinedoarcuri@abc.gob.ar

Fiorella Pucci

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de la Plata (UNLP), Doctoranda en Trabajo Social de la FTS, UNLP. Ayudante diplomada en la Cátedra Eventos extremos y dinámicas naturales en Argentina de la Tecnicatura en gestión comunitaria del riesgo (FTS), Tutora en la Diplomatura de Cuidadores, FTS, UNLP. Miembro del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del IETSyS. Desde 2024 Secretaria Técnica del Doctorado en Trabajo Social, UNLP. Correo: fiorellapucci20@hotmail.com

Daniela Sala

Licenciada y Magíster en Trabajo Social y Especialista en Docencia Universitaria, Universidad Nacional de La Plata. Jefa de Trabajos Prácticos del Seminario Educación en Entornos Virtuales del Profesorado en Trabajo Social y Profesora Adjunta de la materia Trabajo Social III de la Licenciatura en Trabajo Social. (UNLP). Directora del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad. Docente investigadora categoría III. Coordinadora Académica del Profesorado en Trabajo Social entre el 2019 y 2023. Desde el 2023 Prosecretaria de Enseñanza de la Facultad de Trabajo Social, UNLP. Coordinadora de los libros: Amilibia, I. R.; Sala, D.; Aguinaga, A. M. y Causa, M. D. (ed.) (2020) Memorias del 1º Encuentro Proyectos de Extensión, Escuelas y Prácticas Integrales. FTS-UNLP y Sala, D. y Chillemi, A. (coord.) (2014)

Profesorado en Trabajo Social. Aportes para la enseñanza de las Ciencias Sociales. FTS-UNLP. Correo: saladaniela@gmail.com

María Eugenia Sánchez

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de la Plata (UNLP). Diplomada Universitaria en Formación Docente en Salud. Ministerio de salud de la Provincia de Buenos Aires (UNTREF). Jefa de Trabajos Prácticos de la materia Trabajo Social III de la Licenciatura en Trabajo Social (UNLP). Trabajadora Social en carrera profesional hospitalaria y miembro de la Junta Evaluadora de Certificados de Discapacidad en el Hospital Subzonal Elina de la Serna, La Plata dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Miembro del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026). Trabajo publicado: Sánchez, María Eugenia y Sala, Daniela (2018). “Re-pensando la intervención del trabajador social en discapacidad”. En Cavalleri, Pantanali y Pérez Torrecilla (comp) “Procesos de intervención en Trabajo Social. Aportes a la formación y el ejercicio profesional desde una perspectiva crítica”. Libro de Cátedra TS III. FTS, UNLP. Correo: eugesan1980@gmail.com

Myriam Daniela Selman

Magíster en Desarrollo Humano (FLACSO), Diplomada en Reducción del Riesgo de Desastres, Políticas Públicas y Resiliencia (UNCuyo), Diplomada Superior en Cs. Sociales, Educación y Nuevas Tecnologías (FLACSO) y Lic. en Trabajo Social (UNLaM). Profesora responsable de la asignatura Intervención Social II en la Tecnicatura en Gestión Comunitaria del Riesgo (FTS-UNLP) y profesora adjunta de la asignatura Trabajo Social I (UNLaM). Directora de un equipo de investigación con el que explora la gestión del riesgo de desastres (UNLaM). Integrante del proyecto “Discapacidad, riesgo, comunicación y educación: diálogos interdisciplinarios” (IETSyS, FTS-UNLP). Ha conformado diversos equipos de abordaje social en situaciones de emergencias y desastres y ha participado en iniciativas orientadas a la reducción del riesgo, a nivel nacional e internacional. Autora y coautora de publicaciones sobre los campos de su actuación profesional. Correo: myriselman@gmail.com

Micaela Solsona

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Ayudante diplomada en la Cátedra Metodología de la Investigación y Producción del Conocimiento de la Tecnicatura en Gestión Comunitaria del Riesgo. Becaria Doctoral de la Universidad Nacional de La Plata y Doctoranda en la carrera de Doctorado en Trabajo Social (FTS-UNLP). Desde el año 2024 Secretaria Técnica de la Especialización en Intervenciones Sociales en Salud y Estrategias de Cuidados. Correo: mikasolsona99@gmail.com

Juana Valva

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional de la Plata (UNLP). Ayudante diplomada en la Cátedra Eventos extremos y dinámicas naturales en Argentina de la Tecnicatura en gestión comunitaria del riesgo (FTS) y adscripta a la docencia en la materia Investigación Social I de la Licenciatura en Trabajo Social (FTS). Becaria Doctoral de la Universidad Nacional de La Plata, con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS). Miembro del Proyecto de Investigación “Discapacidad, salud y generaciones: una trama en disputa” (2025-2026) del IETSyS. Desde 2024 Secretaria Técnica del IETSyS. Correo: valva-juana@gmail.com

Trayectorias colectivas de la discapacidad : generaciones, especialidades y sentidos /
Verónica

Ardohain ... [et al.] ; Coordinación general de Daniela Sala ; María Eugenia Martins ; Paula
Danel. - 1a ed. - La Plata : Universidad Nacional de La Plata ; La Plata : EDULP, 2026.
Libro digital, PDF - (Libros de cátedra)

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-950-34-2748-4

1. Discapacidad. I. Ardohain, Verónica II. Sala, Daniela , coord. III. Martins, María Eugenia
, coord. IV. Danel, Paula, coord.
CDD 370

Diseño de tapa: Dirección de Comunicación Visual de la UNLP

Universidad Nacional de La Plata – Editorial de la Universidad de La Plata
48 N.º 551-599 / La Plata B1900AMX / Buenos Aires, Argentina
+54 221 644 7150
edulp.editorial@gmail.com
www.editorial.unlp.edu.ar

Edulp integra la Red de Editoriales Universitarias Nacionales (REUN)

Primera edición, 2026
ISBN 978-950-34-2748-4
© 2026 - Edulp

S
sociales


EDITORIAL DE LA UNLP



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA