

1º Congreso Internacional de Ciencias Humanas - Humanidades entre pasado y futuro. Escuela de Humanidades, Universidad Nacional de San Martín, Gral. San Martín, 2019.

¿Cómo se determina la discapacidad en la infancia? Interrogantes sobre la certificación estatal argentina.

Axel.

Cita:

Axel (2019). *¿Cómo se determina la discapacidad en la infancia? Interrogantes sobre la certificación estatal argentina. 1º Congreso Internacional de Ciencias Humanas - Humanidades entre pasado y futuro. Escuela de Humanidades, Universidad Nacional de San Martín, Gral. San Martín.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/1.congreso.internacional.de.ciencias.humanas/14>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eRUe/rec>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.



UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
SAN MARTÍN

1949-2019
70 AÑOS DE
GRATUIDAD
UNIVERSITARIA

ESCUELA
HUMANIDADES
20 AÑOS

LICH
Laboratorio de Investigación
en Ciencias Humanas



PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE CIENCIAS HUMANAS

¿Cómo se determina la *discapacidad* en la infancia? Interrogantes sobre la certificación estatal argentina.

Axel Levin

Programa Discapacidad y Accesibilidad SEUBE, Facultad de Filosofía y Letras,
Universidad de Buenos Aires
axellevin4@gmail.com

Resumen

Esta ponencia se centra en analizar cómo el Estado argentino determina la *discapacidad* en la infancia. Usando de referente empírico de la investigación el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, enfocándome en las Juntas de evaluación pediátricas y en las familias solicitantes, analizo algunas de las representaciones que repercuten en la toma de decisiones tanto de las profesionales encargadas de la certificación como de las familias que tramitan el Certificado Único de Discapacidad. En este sentido, a lo largo de la investigación abordé la relación entre los *estigmas* de la *discapacidad* y la adquisición de beneficios de excepción. También, el riesgo que tiene una porción significativa de la población infantil, con ciertos atributos estigmatizados, de terminar en una situación de características *liminales*.

Vinculado a lo anterior, desarrollo la caracterización de la certificación estatal como un *rito de institución* donde el *status* de la *discapacidad* se consagra, con múltiples repercusiones a indagar.

De esta forma, la presente investigación busca realizar un aporte a la comprensión de los procesos socio-políticos implicados en la producción de la *discapacidad*, y la posible corporización de un *habitus de la discapacidad* desde la infancia.

Discapacidad; Infancia; Estigma; Estigmatización; Certificación



PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE CIENCIAS HUMANAS

Acerca de la problemática y la investigación

Este trabajo tuvo como objetivo analizar a través de qué métodos y criterios el Estado define y certifica la *discapacidad* en la infancia, en particular a los niño/as que presentan patologías en salud mental¹. Mi intención fue la de realizar un aporte al entendimiento de la *discapacidad* como una producción socio-política, caracterizando el lugar que ocupa la certificación estatal.

El trabajo de campo de la presente investigación, cuyo enfoque fue etnográfico, se desarrolló durante el segundo semestre del 2016 (entre los meses de julio y diciembre) en el Centro Integral de Orientación y Evaluación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En cuanto a la metodología, fundamentalmente utilicé la observación participante en el espacio, en funcionamiento, de las distintas Juntas pediátricas (tuve una experiencia prolongada en tres Juntas disimiles), y la realización de entrevistas abiertas tanto a los profesionales a cargo como a las familias solicitantes. Incorporé, a su vez, el análisis de fuentes estadísticas.

La elección de centrar la investigación en la *discapacidad* infantil, haciendo énfasis en los niño/as que presentan patologías en salud mental, la tomo pensando en la importancia que tiene esta franja de la población, y dicha problemática, en la construcción de la *discapacidad* de las personas. La infancia ocupa un lugar de relevancia significativa tanto por la centralidad de los hijos en las familias como por la sujeción a disciplinas y a parámetros de *normalidad* pautados a través de las instituciones médicas y educativas por las que los niño/as transitan en su desarrollo (Foucault, 1977; Donzelot, 1977).

Sobre esta base, me resulta significativo puntualizar que estadísticamente en la Argentina la *discapacidad mental*, y en particular la infantil, es a nivel cuantitativo la que más relevancia tiene². Tomando las estadísticas del Servicio Nacional de Rehabilitación (2015), se puede observar que la mayor proporción de certificados de *discapacidad* emitidos en el territorio nacional corresponde a *discapacidad mental*, en

¹ Las patologías diagnosticadas con mayor recurrencia son: Trastorno General del Desarrollo (TGD), Trastorno de Déficit de Atención (TDA), Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), Trastorno del Lenguaje, Trastorno de la Personalidad, Retraso Mental, Autismo.

² Utilizo las estadísticas del último anuario publicado por el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) al momento de la realización de la investigación (el anuario del 2015).

Para consultas: <https://www.snr.gob.ar/datos-estadisticos/>



PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE CIENCIAS HUMANAS

un índice del 40,17%, y que la mayor cantidad de certificados emitidos a razón de *discapacidad mental*, a diferencia de los demás tipos de *discapacidad*³, se encuentra comprendida en la franja etaria que va desde cero a diecinueve años de edad (con un pico máximo en las edades de cinco a nueve años).

Esta investigación, a su vez, se enmarca en un proceso histórico, todavía en curso, de discusiones y cambios de paradigma sobre la manera de concebir a la *discapacidad*. O en otras palabras, sobre cómo se la define y certifica, determinando o no la ponderación de un sujeto como *discapacitado*. A nivel internacional, los principales hitos en los que se puede ver dicho proceso, al mismo tiempo que lo fomentan, son la aprobación por parte de la Organización Mundial de la Salud del manual denominado *Clasificación Internacional del Funcionamiento* en el año 2001 y la aprobación de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* por parte de la Organización de Naciones Unidas en el año 2006. En estos documentos, dando parcialmente respuesta a las investigaciones académicas que planteaban un *modelo social* del fenómeno y a los reclamos de equidad de diversas organizaciones sociales, se critica el pensamiento de que la *discapacidad* es un problema médico-individual producto de la tragedia azarosa y desafortunada de cargar con un déficit psíquico-orgánico. Por el contrario, el *modelo social* pone a discutir las barreras u obstáculos sociales, materiales y simbólicos, que *discapacitan* a las personas con ciertas características, analizándolas como mecanismos de opresión y segregación que impiden su plena participación en sociedad (Oliver, 1998).

A nivel nacional, adhiriendo a las directrices de estos organismos, en el año 2009 se modifica el denominado *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* (resolución 675 del Ministerio de Salud de la Nación), generando una serie de cambios en la manera en que, oficialmente, se concibe y certifica a la *discapacidad* en el país. Sin embargo, diversos estudios instauran la pregunta sobre la existencia, en la práctica, de continuidades y rupturas con el antiguo paradigma de certificación de la *discapacidad*.

En este contexto, planteo que es fundamental analizar el Certificado Único de Discapacidad desde un carácter dual: como garantía estatal de derechos adquiridos, y como una política de demarcación *estigmatizante* (Venturiello, 2017).

³ La *discapacidad* se categoriza en *discapacidad mental*, *discapacidad motora*, *discapacidad visceral*, *discapacidad*, *auditiva* y *discapacidad visual*.



PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE CIENCIAS HUMANAS

En relación al aspecto potencialmente *estigmatizante* del Certificado Único de Discapacidad, entonces, destaco que existe una representación dual del certificado, compartida tanto por las familias como por las profesionales de las Juntas, sobre que el mismo es un derecho adquirido que beneficia al portador habilitando la gratuidad de los tratamientos, a la par que *estigmatiza* a la persona que lo porta, rotulándola con el *status* de la *discapacidad*. La tensión de esta representación dual, producto de una valoración contradictoria, tiende a ser resuelta en el carácter formalmente transitorio del certificado. A su vez, la *estigmatización* del individuo en tanto *discapacitado* oficial, se afirma en la corroboración experiencial y cotidiana de las interacciones sociales, al transitar por grupos con cierto *mundo de sentidos común* (Bourdieu, 1980) sobre la *discapacidad* y sus atributos desacreditados/desacreditables asociados (Goffman, 1963). Esto último resulta fundamental para analizar cómo los niño/as encarnar un *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), y el rol que puede tener la certificación en este proceso de corporización de ciertos esquemas de prácticas, apreciaciones y juicios posibles (Bourdieu, 1980).

Por lo tanto, una de las apuestas analíticas fuertes de la investigación es la de conceptualizar a la certificación estatal de la *discapacidad* como un *rito de institución* (Bourdieu, 1985). Las trayectorias de los niño/as, luego del *rito de institución* de la certificación estatal, se verán modificadas en grados y modos diversos, dependiendo de una pluralidad de factores a tener presentes (el tipo de *discapacidad* en cuestión, la edad, la situación económica, la historia personal y familiar), pero más allá de la variedad de repercusiones posibles todas van a compartir la influencia de las prescripciones de prácticas y sentidos impuestas en una definición oficial de *status*.

Por último, durante la investigación desarrollé cómo aquellos niño/as que poseen *estigmas de la discapacidad*⁴, pero que todavía no pasaron por la certificación estatal de la misma, pueden presentar características *liminales* (Turner, 1967). Precisamente, la tramitación del certificado está marcada por la intención de las familias de que estas características no se desarrollen, de la misma forma que la

⁴ Con *estigmas de la discapacidad* me estoy refiriendo a los diagnósticos médicos vinculados a trastornos físicos o mentales, y a la portación de atributos estéticos o comportamentales asociados (ejemplos vistos en mi experiencia de campo: la dificultad por permanecer quieto, la falta de concentración, la trasgresión de límites, tener una forma conflictiva de relacionarse con pares u adultos, dificultad para comunicarse o aprender).



PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE CIENCIAS HUMANAS

decisión de renovarlo está influida por el miedo a terminar, sino, en situaciones de *liminalidad* (Turner, 1967).

Conclusiones

El Estado solo garantiza el derecho integral a la salud y educación de esta porción de la población, niño/as y familias con determinadas necesidades en materia de salud y educación asociadas a portar ciertos atributos convertidos en *estigmas de discapacidad*, si cuentan con el *status* oficial de *discapacitado* habiendo vivenciado el *rito de institución* pertinente. De lo contrario, el riesgo a la exclusión social (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) ya no está a cargo del Estado, sino a cargo de una decisión individual por no acudir a la certificación y no convertirse en un *discapacitado* oficial. Así planteada, la certificación estatal extiende, de manera diferencial, derechos y beneficios vitales para una porción de la población, al mismo tiempo que consagra la demarcación clasificatoria de la *discapacidad*, no solo describiendo sino instituyendo este *status*, prescribiendo (Bourdieu, 1981, 1985) una percepción determinada, para el paciente-solicitante y su grupo familiar, sobre su propia realidad psíquica-corporal (con múltiples consecuencias a indagar en futuras investigaciones).

En línea con lo anterior, postulo que los niño/as que portan los *estigmas de la discapacidad* y que no cuentan con el certificado pueden presentar características *liminales*, en el sentido de encontrarse por fuera de la estructura de obligaciones y derechos sociales, en un no lugar sin *status* en el que los miembros e instituciones de la sociedad (el sistema de salud y educación estatal, por ejemplo) quedan exentos de sus responsabilidades legales para con ellos (Turner, 1967). Frente al riesgo a la exclusión del niño/a, que implica esta *liminalidad* propia de no portar el CUD, se impone a las familias la necesidad de tramitarlo como única vía posible de legitimación, integración, y rehabilitación, en la que los niño/as vuelven a tener un *status* con derechos y obligaciones.



PRIMER CONGRESO INTERNACIONAL DE CIENCIAS HUMANAS

Bibliografía

- Bourdieu, P. (1980). *El sentido práctico*, Madrid, Taurus. 1991.
- Bourdieu, P. (1981). "Describir y prescribir. Notas sobre las condiciones de posibilidad y los límites de la eficacia política", *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 38(1); pp. 69-73.
- Bourdieu P. (1985). *¿Qué significa hablar?*, Madrid, Akal.
- Donzelot, J. (1977). *La policía de las familias*, España, Pre-Textos. 1998.
- Ferrante, C y Ferreira, M. (2009). "El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico". *Política y sociedad*, 47(1); pp. 85-104.
- Ferrante, C y Ferreira, M. (2011). "Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(2); pp. 85-101.
- Foucault, M. (1977). *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*, Madrid, La Piqueta. 1990.
- Goffman, E. (1963): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Oliver, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en Barton, L. (coord.): *Discapacidad y Sociedad*. España, Ediciones Morata.
- Turner, V. (1967). *La Selva de los Símbolos. Aspectos del Ritual Ndembu*. España, Siglo XXI. 1980.
- Venturiello, M. (2017): "Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina". *Revista Española de Discapacidad*, 5(2); pp. 149-169.