

La discapacidad infantil en la política de gobierno: un estudio sobre la certificación estatal argentina.

Axel Levin.

Cita:

Axel Levin (2019). *La discapacidad infantil en la política de gobierno: un estudio sobre la certificación estatal argentina*. XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-023/669>

Título:

La *discapacidad* infantil en la política de gobierno: un estudio sobre la certificación estatal argentina.

Nombre y apellido: Axel Levin

Eje 6: Cultura, Significación, Comunicación, Identidades

Mesa 110: La “discapacidad” en cuestión: significados, percepciones e identidades en disputa

Pertenencia institucional: Programa Discapacidad y Accesibilidad (SEUBE-FFyL-UBA)

Mail: axellevin4@gmail.com

Resumen:

Este trabajo 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 como de las familias que tramitan el Certificado Único de Discapacidad. En este sentido, abordo la relación entre los *estigmas* de la *discapacidad* con la certificación de la misma, en el marco de una política de gobierno específica. De esta forma, el presente trabajo busca realizar un aporte a la comprensión de los procesos socio-políticos implicados en la producción de la *discapacidad* y la *estigmatización* de niño/as con ciertos atributos, destacando el papel complejo y fundamental de la certificación por parte del Estado.

Palabras Clave: *discapacidad - infancia – certificación – estigma*

Introducción

Este estudio 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 disímiles), 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. Quiero explicitar que dicho trabajo de campo se encuadró en el proyecto de realización de mi tesis de licenciatura, el cual actualmente estoy profundizando con la realización de mi doctorado en este tópico.

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 social de la *discapacidad* de las personas. La infancia, por un lado, 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 desarrollo². Por el otro, como producto de un proceso histórico de creciente autoridad, la psiquiatría es la que establece los parámetros legítimos de la *normalidad* y *anormalidad* de los sujetos: cómo deben conducirse según ciertas normas prescriptas, asociadas a la salud y lo moralmente correcto³.

La mirada médica, que tiene la potestad no solo de determinar la *discapacidad* de los sujetos, sino la pertinencia de su reclusión, puede opacar la integridad de las personas al designarlas desde la enfermedad y la deficiencia, alejándolas de grupos de pertenencia por el posible peligro de sus

¹ Las patologías diagnosticadas con mayor recurrencia en niño/as solicitantes del certificado 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 Foucault, Michael. *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*, Madrid, La Piqueta. (1977) 1990. Donzelot, Jacques. *La policía de las familias*, España, Pre-Textos. (1977) 1998.

³ Foucault, Michael. *Historia de la sexualidad. Tomo 1: La voluntad de saber*, México, Siglo XXI. (1976) 2002.

atributos⁴. Esto merece un análisis adecuado al momento de pensar en la certificación estatal de *discapacidad*, en particular en niño/as que se encuentran en pleno desarrollo psíquico-físico, a la par que enfrentan el desafío de la inclusión institucional en distintos ámbitos de relevancia (el ámbito educativo, el de la salud, el cultural-artístico, el recreativo-deportivo).

Esta investigación 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, problematiza 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 Salud⁵ del manual denominado *Clasificación Internacional del Funcionamiento*⁶ en el año 2001 y la aprobación de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁷ por parte de la Organización de Naciones Unidas⁸ en el año 2006⁹. 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 sociedad¹⁰.

A nivel nacional, adhiriendo a las directrices de estos organismos, en el año 2009 se crea el denominado *Sistema integral de protección a favor de las personas discapacitadas* (resolución 675 del Ministerio de Salud de la Nación) que adopta oficialmente a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento* como manual guía de un nuevo *Protocolo de Evaluación y Certificación de la Discapacidad*. Crea, también, las Juntas de evaluación interdisciplinarias¹¹, y desplaza el

⁴ Seda, Juan. *Discapacidad intelectual y reclusión. Una mirada antropológica sobre la Colonia Montes de Oca*, Buenos Aires, Noveduc. 2006.

⁵ De ahora en más, me referiré a la Organización de Mundial de la Salud como OMS

⁶ De ahora en más, me referiré a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento* (2001) como CIF.

⁷ De ahora en más, me referiré a la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006) como la Convención.

⁸ De ahora en más, me referiré a la Organización de Naciones Unidas como ONU.

⁹ Ferrante, Carolina. "Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado?". *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 22(68); 2015. pp. 151-176.

¹⁰ Oliver, Mike. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en Barton, L. (coord.): *Discapacidad y Sociedad*. España, Ediciones Morata. 1998.

¹¹ De esta forma, las Juntas deberán estar conformadas por un médico, un psicólogo y un trabajador social (antes solo era obligatorio la presencia de un médico). El modelo del nuevo Certificado Único de Discapacidad aprobado con esta resolución, precisamente, está diseñado para que solo tenga valides mediante las firmas, en conjunto, de representantes de las tres profesiones.

funcionamiento de dichas Juntas del ámbito hospitalario. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires la adaptación a estos cambios promovidos por el Estado Nacional se efectúa en el año 2014, con la creación del Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad. Sin embargo, diversos estudios instauran la pregunta sobre la existencia, en la práctica, de continuidades y rupturas con el antiguo modelo de certificación y concepción de la *discapacidad*.

Por esto mismo, en efecto, el análisis del Certificado Único de Discapacidad¹² merece profundizarse desde un carácter dual: como una garantía estatal de derechos adquiridos, y como una política de demarcación *estigmatizante*¹³.

“Si es ni, es sí”

Lo primero que pongo a discusión y análisis refiere a un hecho extraordinario acaecido durante mi trabajo de campo. Se trata de la auditoría anual del entonces llamado Servicio Nacional de Rehabilitación¹⁴, acontecida en octubre del 2016. Antes de continuar, resulta interesante puntualizar que intenté participar como observador de dicha instancia, intención que fue alentada por las profesionales de las Juntas pero que no se efectivizó por una negación expresa de la dirección del Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en que pudiese participar. Este hecho generó indignación entre las profesionales, pero quizá también fue una motivación para relatarme con mayor énfasis lo ocurrido en dicho encuentro y abrir el debate sobre el mismo.

Una de las sentencias adjudicadas a los directivos del SNR, que más me llamó la atención por el nivel de sarcasmo (entonación que expresaba un desacuerdo y crítica profunda) con la que se lo reprodujo y el debate que generó, fue la que encabeza esta sección: “Si es ni, es sí”. Entendiendo que esta frase sintetiza de alguna manera la postura difundida como directriz desde dicho organismo estatal, consistente, según las profesionales, en promover el aumento en la cantidad de certificación. Así, se comparaban los números de certificados emitidos por los organismos de los diferentes distritos del país y se festejaba a aquellos que tenían mayor cantidad de certificados emitidos. Ponían a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires como ejemplo, y criticaban los casos en los que se mostraban mayor

¹² De ahora en más, me referiré al Certificado Único de Discapacidad como CUD.

¹³ Venturiello, María Pía: “Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina”. Revista Española de Discapacidad, 5(2); 2017. pp. 149-169.

¹⁴ De ahora en más: SNR.

estadísticas de denegaciones. Cuando se les preguntó sobre los casos que generaban dudas sobre la validez de su determinación como *discapacidad*, argumentando que ese tipo de situaciones se sucedían de manera recurrente, los funcionarios del SNR respondieron con dicha frase, que quedó presente entre las profesionales a modo de anécdota pero también de resumen de una postura: frente a la duda lo que se dictamina es certificar *discapacidad*. Si es un “ni”, es decir, si no se cuenta con la información suficiente y la que hay no termina de convencer a los profesionales respecto a una certificación, la directiva es que “sí” es *discapacidad*, hay que certificarla. Tomada de mis registros:

Pediatra: Yo les pregunté explícitamente qué se hacía en los casos que no se sabía bien si era discapacidad o no, por ejemplo, si un anciano tiene distintos problemas de salud, propios de la edad, y viene a pedir el certificado, ¿corresponde dárselo? ¿Eso es discapacidad o es algo normal de la edad? O si viene un chico que tiene dificultades en la escuela, como pasa todo el tiempo, pero que quizá tiene que ver no con una discapacidad, con una disfunción psico-corporal, sino con cosas que le está pasando en su vida familiar, peleas, separaciones, o está superpoblada su casita y no tiene lugar para concentrarse y hacer las tareas, o hay violencia en la casa y después la reproduce... ¿es discapacitado ese chico?

Pediatra con siete años de experiencia en las Juntas

La profesional cuenta que su intervención llevó a la pregunta de otros en esa misma línea, que los representantes del SNR no querían o no sabían bien qué responder, sentenciando “Si es ni, es sí” para cerrar el debate. La argumentación del SNR, ironizada por las profesionales, es que una estadística de certificación alta es “positiva” porque expresa una buena “política social” sobre *discapacidad*:

Pediatra: Ponían a la capital federal¹⁵ como ejemplo porque es la que más certificados otorga y menos deniega. En realidad es toda una cuestión política, de imagen, de mostrar que están beneficiando a más y más discapacitados. La cuestión es que así cada vez se discapacita más, eso es lo que no se dice ni se discute. Hoy en día cualquiera es un discapacitado, y como cada vez le meten más cosas al CUD, como ahora la tarifa social, cada vez conviene pedirlo más. Mirá, así se está certificando cualquier cosa: si yo hubiese venido a pedir el certificado de chica hoy en día sería discapacitada, porque era quilombero y no me quedaba quieta ni un segundo.

(Pediatra con siete años de experiencia en las Juntas)

¹⁵ Se refiere a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Otro de los momentos conflictivos, relatados por las profesionales en esta línea de promover la certificación, fue la no respuesta de los representantes del SNR cuando una de las psicólogas les preguntó sobre el hecho, del que se anoticiaron las profesionales en el mismo encuentro a partir de conversar con colegas de otras provincias, de que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a diferencia de otros distritos del país, el sistema informático predetermina el analfabetismo obligado hasta los diez años de edad:

Psicóloga: Al parecer en otras provincias no es así, pero acá cuando en el sistema querés poner que un niño está alfabetizado si el chico tiene menos de diez años de edad no te deja, figura de por sí como analfabeto, y así ya te está influenciando para respaldar la discapacidad para todos los diagnósticos que tienen que ver con problemas de aprendizaje. ¡No se puede poner que un pibe de diez años está alfabetizado, es una locura! Y eso va a las estadísticas después, les justifica los certificados.

(Psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas)

Los representantes del SNR dijeron que no estaban enterados, que podía ser un error. Pero según las profesionales fue para evadir el tema y pasar a otro, no se comprometieron a resolverlo o algo parecido. También, otro punto de interés, en este sentido, fue que los funcionarios del SNR, al parecer ante a una confusión del reglamento, instaron a que los profesionales otorgasen mayor número de prestaciones por certificado:

Psicóloga: Hubieron críticas a colegas que denegaban certificados o los daban con pocas prestaciones. Nosotras teníamos entendido que solamente podíamos otorgar hasta cuatro prestaciones distintas por certificado, pero los del Ramsay insistieron que no era así, que hasta doce prestaciones se podían otorgar.

(Psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas)

Llegado a este punto quiero analizar a la certificación estatal de *discapacidad* entendiéndola como una instancia clave en la producción política de la misma y el establecimiento de categorías clasificatorias sobre los atributos de los sujetos entre, por un lado, lo normal-saludable-esperable y, por

el otro, lo anormal-patológico-en rehabilitación, desde el concepto de *gubernamentalidad* de Michael Foucault¹⁶.

Con *gubernamentalidad* Foucault hace referencia al proceso histórico, o más precisamente al resultado del mismo, por el cual la lógica de gobierno del Estado cambia de una basada en el poder del soberano sobre la potencial muerte de las familias de sus súbditos, como primaba en los principados europeos en la Edad Media, a una centrada en el control disciplinar de la vida de las poblaciones, a partir de toda una serie de mecanismos e instituciones que se desarrollan desde finales del siglo XVII y principios del XVIII¹⁷. Este cambio de lógica de gobierno, según el autor, aborda el problema del control poblacional desde una perspectiva positiva del poder. Es decir, no desde el temor a la muerte o reprimenda frente al desacato de una orden o ley, sino desde la sujeción de las personas a patrones de conducta legítimos, incorporadas como disciplinas, a partir del establecimiento de códigos morales prescriptivos sobre la vida¹⁸. Esta *gubernamentalidad* del Estado sobre las poblaciones va a instrumentarse sobre dos recursos fundamentales: la cuantificación controlada de datos estadísticos, y la difusión de saberes expertos entendidos como verdades que prescriben formas legítimas de conducirse¹⁹.

En efecto, planteo que el control estadístico del Estado sobre cómo y cuánto certificar, a través de la rigidez o modificación de ciertos puntos de la reglamentación, o en la prescripción de que frente a la duda lo correcto es otorgar el CUD, sumado al conjunto de comentarios valorativos que van en esta línea, se inscribe en una lógica de *gubernamentalidad* de la población²⁰ que se ampara en un saber experto (el modelo bio-psico-social sobre la *discapacidad*, difundido por la CIF-OMS y la Convención-ONU) para legitimarse.

¹⁶ Foucault, Michael. "La gubernamentalidad", en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

¹⁷ Foucault, Michael. *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*, Madrid, La Piqueta. (1977) 1990.

Foucault, Michael. *Historia de la sexualidad. Tomo 1: La voluntad de saber*, México, Siglo XXI. (1976) 2002.

Foucault, Michael. "La gubernamentalidad", en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

¹⁸ Foucault, Michael. *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*, Madrid, La Piqueta. (1977) 1990.

Foucault, Michael. *Historia de la sexualidad. Tomo 1: La voluntad de saber*, México, Siglo XXI. (1976) 2002.

Foucault, Michael. "La gubernamentalidad", en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

¹⁹ Foucault, Michael. "La gubernamentalidad", en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

²⁰ Foucault, Michael. "La gubernamentalidad", en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

Subrayo en este análisis que el control de la certificación responde a una determinada política de gobierno en la que se tensionan distintos intereses²¹, definiendo así, de manera cambiante, los límites clasificatorios entre la *normalidad-salud* de los sujetos y su *anormalidad-discapacidad*²².

El Certificado Único de Discapacidad: entre el *estigma* y la garantía de derechos

A lo largo de mi experiencia de campo pude registrar que existe entre las profesionales encargadas de la certificación una representación dual, o ambivalente, sobre el CUD.

Por un lado, el certificado es pensado como un derecho cuyas repercusiones son sumamente beneficiosas, y hasta necesarias, en la medida que habilita a las familias solicitantes la cobertura de las prestaciones de salud y educación correspondientes para sus hijo/as. Pero por otro lado, aunque soslayado, dado que discursivamente la primer representación que se expresa es la anterior, el CUD es concebido también como un documento *estigmatizante*, con posibles repercusiones negativas para el niño/a que lo vaya a portar.

Reproduciré, entonces, una versión resumida de la entrevista realizada por las profesionales de una Junta (solo se encontraban la pediatra y la psicóloga, la trabajadora social se había ausentado) al padre y la madre de una niña que tenía, según los informes leídos con anterioridad, diagnóstico de Autismo con dos años de edad. La presencia de la hija durante la entrevista es una condición para la tramitación del CUD, por lo que estaba también presente, por más que no figure en los diálogos que siguen:

Pediatra: Buenas tardes.

Padre: Buenas tardes.

Psicóloga: Pasen, pasen, pueden sentarse los tres ahí. ¡Ay! ¡Qué linda nena!

Madre: Gracias, gracias (se ríe).

Pediatra: Bueno, cuéntenos, ¿cómo llegaron al certificado de discapacidad? A querer tramitarlo. Es muy chiquita su hija, ¿dos años tiene?

²¹ Por ejemplo, el interés económico de las Obras Sociales y Prepagas que reciben subsidios por cada prestación de salud acreditada con el Certificado Único de Discapacidad. O el interés político de dar una “imagen positiva” del gobierno, asociando índices altos de certificación con la implementación de una buena “política social”.

²² Rosato, Ana. *et al.* “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 20(39); 2009. pp. 87-105.

Rosato, Ana. y Angelino, María. (coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc. 2009.

Padre: Sí, dos años y medio.

Madre: Ya desde el año, año y medio me empecé a preocupar. Yo soy médica también. Cosas raras que una nota, no nos miraba mucho, cosas que le costaba...

Pediatra: ¿Qué cosas le cuesta?

Padre: Habla muy poco.

Madre: Solo dice las palabras que necesita: agua, leche... pero así, descolgadas, palabras sueltas.

Padre: Y nos comentaron del certificado de discapacidad, que es un derecho y nos sirve para que vaya a los tratamientos.

Psicóloga: ¿Y el diagnóstico quién se lo dio?

Madre: El neurólogo. Él sugirió esperar a ver cómo le iba en el jardín, y cuando empezó, desde el jardín también se preocuparon, nos dicen que no responde como los demás chicos a las consignas, al nombre. Por eso queremos el certificado, para tener una maestra integradora también.

Pediatra: Claro.

Padre: Queremos que empiece psicóloga de vuelta, músico-terapia, terapia ocupacional. Pero sin el certificado es muy difícil, no te lo cubren.

Psicóloga: Está bien. Pero miren. Los diagnósticos son diagnósticos nada más, es muy chiquita ella. No la rotulen, no se queden con que es autista.

Pediatra: Y menos si no está en tratamiento. Sino una le pone una etiqueta por anticipado. Es muy contundente decir que un niño de dos años es autista, es algo que no está definido a esa edad. Va evolucionando.

Padre: Pero el certificado lo necesita por todos los tratamientos que queremos que tenga, precisamente.

Pediatra: El certificado le habilita la cobertura de los tratamientos pero la idea es que sea transitorio. Ella es muy chiquita y hay que ir viendo. Se lo vamos a dar pero no por muchos años, ahora vamos a charlar y definir por cuántos.

Psicóloga: La idea justamente es que el certificado de discapacidad la ayude con los tratamientos y que ella pueda mejorar, y que de acá algunos años ya no lo necesite. No siempre pasa, porque también pueden renovarlo. Pero lo ideal es que sea transitorio.

Pediatra: Vayan a la sala de espera y ya los van a llamar por su apellido. O pueden venir a buscarlo otro día, como prefieran ustedes eso. Después se pueden acercar también a los box de adelante donde te indican bien todos los beneficios del certificado.

Madre: Bueno, gracias.

Psicóloga: Hasta luego.

Padre: Hasta luego.

(Pediatra con siete años de experiencia en las juntas, Psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas, Padre y madre solicitantes del certificado para su hija).

El certificado se lo emitieron por una duración de tres años, que es una duración intermedia. La duración mínima del CUD es de un año y, en pediatría, la duración máxima es de cinco años para los menores de cinco (como esta nena) y de diez años para los mayores. Con posterioridad a la entrevista y a la toma de decisiones sobre el contenido del certificado, es decir, a la elección de los códigos correspondientes a las *secuelas funcionales* que lo *justifican*, su duración y el tipo de prestaciones que le habilitará, se desarrolló un debate entre las profesionales, del cual participé, sobre “el caso”. No obstante, antes de avanzar, quiero enfatizar que este es un ejemplo de muchos otros, similares, que se suceden de manera recurrente.

Ahora bien, la psicóloga estaba indignada con que se emitieran diagnósticos de enfermedad mental a niño/as tan pequeños “tan a la ligera”, diciendo que “hoy en día cualquiera, haciéndose un simple test, encaja en las categorías de una enfermedad mental y puede llevarse el certificado”. Sostenía que en niño/as tan pequeños es un peligro “porque ya los estigmatizás”. Me explica que por eso le había dicho a la madre que “no la rotulen”, que “cuando le ponés un rótulo así podés terminar generando el efecto contrario, encasillándola en ese diagnóstico” (psicóloga con cinco años de experiencia en las Juntas). La pediatra, coincidiendo, comentó nuevamente (en distintas ocasiones escuché a esta pediatra contarle) que “si yo hubiese venido a tramitar el certificado de chica hoy en día sería discapacitada”, aclarando “porque no paraba de moverme, y hasta los cuatro años mi mamá siempre me dijo que no hablé bien. Imaginate, si venía me llevaba el certificado como un Trastorno del Lenguaje o un diagnóstico de Hiperactividad y ya quedaba como discapacitada...” (pediatra con siete años de experiencia en las Juntas).

Me resulta relevante, tal como he adelantado, puntualizar que a lo largo de mi trabajo de campo pude observar que constantemente se hace presente la tensión entre estas dos representaciones del CUD, hasta cierto punto contradictorias, y la intención de las profesionales de conciliarlas: el certificado de *discapacidad* como un documento con posibles efectos *estigmatizantes*, y hasta *discapacitantes*, y el certificado de *discapacidad* como la herramienta legal por la cual una parte

significativa de la población puede acceder al circuito de rehabilitación médica (entre otros beneficios importantes) que le corresponde por derecho. En el ejemplo citado se puede observar esta tensión, por un lado, en cómo las profesionales le advierten a la familia de los posibles efectos *estigmatizantes* de quedarse fijos en un diagnóstico de enfermedad mental asignado a una niña de dos años, y del agravante que puede tener agregarle el rótulo de *discapacitada* sobre la base de dicho diagnóstico. Por el otro, en el reconocimiento de que es un derecho, como le reclamaba el padre, que le habilitará el fácil acceso y costeo de los tratamientos y de la maestra integradora.

El énfasis puesto por las profesionales de que el certificado idealmente es transitorio, y de que se lo van a otorgar pero por poco tiempo, así pueden contar con más información y una evolución a partir de los tratamientos que comience para decidir si renovarlo o no, de alguna manera sintetiza la tensión entre estas dos representaciones y el intento por conciliarlas. De hecho, que se lo hayan otorgado por tres años también se inscribe en esta línea de intentar conciliar ambas representaciones, teniendo registrado mi sorpresa cuando lo decidieron, dado que todo indicaba, por lo referido en la entrevista en torno a que la niña era muy chiquita para un diagnóstico de Autismo y que se debía observar cómo evolucionaba antes de catalogarla, de que se lo iban a dar por la duración mínima para volverla a evaluar al año siguiente, y se lo dieron por una duración intermedia.

Pienso que es interesante, a su vez, incorporar al análisis que esta representación dual del certificado de *discapacidad* es compartida no solo por la mayoría de las profesionales de las Juntas sino también por una parte significativa de las familias solicitantes.

Reconstruiré a continuación, a modo ilustrativo, el relato sobre el proceso de la toma de decisión de tramitar el certificado de *discapacidad*, por primera vez, por parte de la madre de un niño de cuatro años diagnosticado con Trastorno Mixto del Lenguaje, para poner de relieve cómo la tensión entre estas dos representaciones sobre el CUD se pone en juego en las familias (en particular al momento de decidir tramitar el certificado):

Yo: ¿Podrías contarme sobre la historia del diagnóstico?

Madre: Mirá, yo al principio no estaba preocupada por mi hijo porque me acordaba siempre que mi hermano hasta los tres años no habló, y después sí. Por eso pensé que se le iba a pasar con el crecimiento, pero no se le pasó y hasta el día de hoy que habla muy poquito, y no habla bien. A partir de la sugerencia del jardín fui con un neurólogo, y también con un fonoaudiólogo. El diagnóstico se lo dieron ellos.

Yo: ¿Y la idea de tramitar el certificado de discapacidad cómo surgió?

Madre: El tema es que el neurólogo me explicó la importancia de sostener un tratamiento con un neurolinguista dos veces por semana, y también que empezase a ir con una psicóloga. Averigüé en la Obra Social y solo se ocupaban si tenía el certificado de discapacidad, sino ni se contactaban con las instituciones en donde se hacen los tratamientos. Tardé bastante en pedirlo igual eh...

Yo: ¿Por qué tardaste bastante en pedirlo?

Mama: No sé. Me pasó que lo iba a pedir mucho antes que ahora, pero conversando una maestra del jardín, que sabe mucho, me dijo que para ella lo mejor era que no lo tramite. Me explicó que ahora hay como un “boomb” de certificados de discapacidad y que le iba a hacer más mal que bien porque se iba a sentir diferente mi hijo. Por eso esperé y dudé tanto.

Yo: Claro.

Mama: Pero después me citaron del jardín, de la dirección, y hablé con una psicóloga del gobierno, que está como a cargo de varios jardines de la zona. Ella me insistió en que pidiera el certificado y me dijo que lo necesitaba por los tratamientos, que es cierto, y que el certificado es por una cantidad de años hasta que se nivele y después puede ya no necesitarlo. Que sea temporal me hizo decidirme. Ahora que se lo dieron vamos a ver cómo sigue todo.

(Entrevista realizada a una madre solicitante del certificado para su hija)

Las dudas de la madre frente a la posibilidad de que su hijo se sintiera diferente con el certificado de *discapacidad*, así como la necesidad de que realizase los tratamientos sugeridos, ilustra cómo en las familias también se pone en tensión esta representación dual del CUD que de alguna manera se intenta conciliar, al igual que en las profesionales de la Junta, en el carácter potencialmente transitorio del certificado. La premisa que está presente, de manera soslayada, es que al poder decidir no renovar el CUD cuando se venza, las familias pueden ponderar las posibles repercusiones *estigmatizantes* del certificado junto con la evolución integral de su hijo/a.

Más profundamente, retomando la conceptualización del sociólogo Erving Goffman²³, lo que está en juego es que el *estigma* de la *discapacidad* es potencialmente transitorio, y que son preferibles las repercusiones negativas de la *estigmatización*, es decir, el descrédito de portar oficialmente el atributo de la *discapacidad*, a la exclusión social que implicaría no contar con una rehabilitación médica adecuada, o un tránsito exitoso por el sistema educativo.

²³ Goffman, Erving: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu. 1963.

Mi planteo, entonces, es que existe una tensión en torno a una representación dual del certificado, como *estigmatizante* a la vez que habilitador de los tratamientos necesarios, la cual tiende a resolverse en el carácter potencialmente transitorio del CUD y en la ponderación de que las repercusiones negativas de la *estigmatización* son menores que las de la exclusión institucional.

Quisiera profundizar, teóricamente, los planteos de los párrafos precedentes. Goffman conceptualiza al *estigma* como aquellos atributos desacreditados/desacreditables que se desvían de las normas de identidad contenidas en las expectativas sociales de lo que se espera (en términos estéticos, de funcionamiento corporal, de comportamiento) para una categoría humana dada (por ejemplo: niños varones de cierta edad). El autor sostiene que todas las sociedades y grupos de personas comparten un marco normativo de identidades y valores, existiendo atributos que los sujetos portan en determinados momentos y contextos de su vida que no se ajustan a las expectativas sociales de los estereotipos que se esperan que una determinada categoría de personas sigan. El *estigma* es, entonces, una relación particular entre atributo y estereotipo signada por la desviación de lo normalmente esperable, dando por resultado una divergencia cargada socialmente de una valoración negativa. Son atributos que se encuentran desacreditados o que son potencialmente desacreditables, desacreditando a quien los porta²⁴.

Sin embargo, para el autor, la *estigmatización* no es un fenómeno automático que sucede con la adscripción de ciertos atributos desacreditados a un sujeto, sino que es una perspectiva posible, un rol adjudicado y asumido que el sujeto ejerce experiencialmente en el marco de determinadas interacciones sociales de manera temporal.

El *estigma* puede ser asumido y adjudicado, dos instancias distintas, con vergüenza y menosprecio, o levantado con orgullo y revalorado. Un *estigma* puede ser patologizado o denigrado, tanto por los propios estigmatizados como por los normales (definidos por el sociólogo como aquellos que no portan el *estigma*), o resaltado y valorado en su exhibición. El estigmatizado se mueve entre el rechazo y la aceptación social. En esta línea, el estigmatizado puede volverse un desviado-normal, a través de instancias como la rehabilitación, o el reconocimiento e integración, institucional y legal²⁵.

Sobre este punto, el antropólogo y abogado Juan Seda, en base a una investigación sobre diversos aspectos de la internación psiquiátrica en la Colonia Montes de Oca, pone de manifiesto el uso de distintas estrategias, como el de resaltar las competencias comunicativas en contextos específicos, por parte de las personas internadas, para no ser adjudicatarios de los *estigmas* propios de un

²⁴ Goffman, Erving: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu. 1963.

²⁵ Goffman, Erving: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu. 1963.

discapacitado intelectual. Por el contrario, el reconocimiento ganado a través de estas estrategias era exhibido con orgullo por parte de determinados pacientes, quienes ganaban autoridad al corroborar, en la práctica, dicho reconocimiento institucional (frente a otros internos, profesionales de la salud, autoridades, y visitantes). Sin embargo, por fuera del marco normativo, de identidades y valores presentes en la institución, los atributos de estos internos sí podían adquirir características *estigmatizantes*²⁶

La *estigmatización*, entonces, dependerá de múltiples factores ligados íntimamente a las prácticas y representaciones que hacen a las interacciones sociales por las que el sujeto transcurre. Puntualmente, la certificación estatal de *discapacidad* lleva consigo la *estigmatización* de la persona como un *discapacitado* oficial, la cual es necesaria para acceder a la rehabilitación médica, legitimidad, e integración institucional que esta habilita. Guiando este proceso, existe una promesa implícita en la transitoriedad ideal del certificado, que enfatiza su carácter temporal y situacional. La de que el CUD favorecerá, con sus beneficios, una *normalización* que termine con los *estigmas* que los niño/as cargan al momento de su tramitación, así como con el propio *estigma* de la *discapacidad* que el certificado confiere o refuerza.

Conclusiones

En primer lugar, destaco que el Estado, a través de la certificación, tiene la potestad de definir qué niño/as son *discapacitados* y qué niño/as no. En este sentido, la *normalidad/anormalidad* de las personas, y en la especificidad que compete a este trabajo de la población infantil, está medida no solo en términos de una *desviación patológica* de sus atributos sino en los de la *discapacitación* estatal de esas “patologías”.

En segundo lugar, el análisis de la auditoría del SNR y su demanda en torno a aumentar los índices de certificación²⁷ permiten analizar a la certificación estatal desde el punto de vista de la *gubernamentalidad* de la población²⁸. El Estado, desde esta óptica, no es un mero registrador de números sino que incide activamente en las estadísticas sobre la *discapacidad* de la población como

²⁶ Seda, Juan. *Discapacidad intelectual y reclusión. Una mirada antropológica sobre la Colonia Montes de Oca*, Buenos Aires, Noveduc. 2006.

²⁷ Como se especificó: festejando a los distritos que más estadísticas tenían, denostando a los que presentaban más denegaciones, ampliando de cuatro a doce las prestaciones a habilitar, dejando pasar la crítica al analfabetismo obligado hasta los diez años de edad, y la directriz de que “si es ni, es sí”, es decir, de que frente a la duda la indicación es certificar.

²⁸ Foucault, Michael. “La gubernamentalidad”, en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

una tecnología bio-política de gobierno²⁹, sustentada en el saber-poder de un discurso médico que renueva su legitimidad en la interdisciplina³⁰. De esta forma, el Estado define de manera cambiante los límites entre la *normalidad* y la *anormalidad* de los sujetos en los términos de la dicotomía *capacitados/discapacitados*, *normalizando* y *normativizando* a la población desde la búsqueda política de ciertas estadísticas³¹.

El Estado, de esta manera, define qué características que presenta un niño/a son *normales* y cuáles no, instituyendo cierta jerarquía valorativa dentro del *campo de la salud* que legitima determinados atributos por sobre otros³², desde la preeminencia del discurso médico resignificado ahora como un discurso bio-psico-social.

En esta línea, el peso del factor *económico* es fundamental dado que problemáticas de carácter socioeconómico terminan *discapacitando* a los sujetos al entenderlas y querer solucionarlas estatalmente en los términos médicos de la *dis-capacidad* psíquica-orgánica de individuos, generando una demarcación excluyente³³ que permite eludir, a su vez, la concepción de políticas universales que atiendan la problemática socioeconómica de fondo.

En línea con lo anterior, se destacó que existe una representación dual del certificado, compartida tanto por las familias solicitantes 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* al sujeto que lo porta, rotulándolo 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 CUD. A su vez, la *estigmatización*³⁴ del niño/a en tanto *discapacitado* oficial, se afirma en la corroboración de las prácticas cotidianas, al transitar por grupos e instituciones que tienen determinado marco normativo-valorativo sobre la *discapacidad* y sus atributos.

Sin embargo, la asunción o rechazo del descrédito de dichos *estigmas*, y el éxito o fracaso en la inclusión social-institucional, dependerá de la trayectoria personal de cada niño/a, grupo familiar, e ingenio con el que usen sus competencias en cada contexto específico.

²⁹ Foucault, Michael. "La gubernamentalidad", en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. (1978) 2007.

³⁰ Ferreira, Miguel. y Rodríguez Díaz, Susana. "Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1); 2010. pp. 151-172.

³¹ Como se vio en la investigación, por ejemplo, queriendo formar una "imagen positiva" de gobierno ligada a mostrar índices de una "política social" estadísticamente creciente.

³² Pierre, Bourdieu y Loic, Wacquant. *Respuestas: por una antropología reflexiva*. México. Grijalbo. 1995.

³³ Me refiero a la instauración de un circuito excepcional de tratamientos para los que portan el Certificado Único de Discapacidad, a través del subsidio a las Obras Sociales y Prepagas, en vez de la inversión monetaria en el sistema de salud pública.

³⁴ Goffman, Erving: *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu. 1963.