

## ¿QUÉ DETERMINA LA DISCAPACIDAD EN LA INFANCIA? LA EXPERIENCIA DE LA CERTIFICACIÓN ESTATAL ARGENTINA.<sup>1</sup>

### *What Determines Disability in Childhood? The Experience of the Argentine State Certification*

Axel Levin

Universidad de Buenos Aires

[axellevin4@gmail.com](mailto:axellevin4@gmail.com)

#### Resumen:

Este artículo 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* (Goffman, 1963) de la *discapacidad* y la adquisición de beneficios de excepción mediante el certificado. También, el riesgo que tiene una porción significativa de la población infantil, con ciertos atributos *estigmatizados*, de terminar en una situación de características *liminales* (Turner, 1967).

Vinculado a lo anterior, desarrollo la caracterización de la certificación estatal como un *rito de institución* (Bourdieu, 1985) donde el *status* de la *discapacidad* se consagra. La jerarquización valorativa de la *discapacidad* dentro del *campo* de la salud, que el Estado sostiene y reproduce en su certificación, puede contribuir a la corporización de un *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009) desde la infancia. En esta línea, la influencia del factor económico en la determinación de la discapacidad resulta central para el análisis. La existencia de un sistema de *exclusión incluyente*, basado en políticas y circuitos de tratamientos diferenciales que se basan en el sector privado, forma parte de la demarcación estatal de los sujetos y refieren a una *ideología de la normalidad* específica (Rosato et al, 2009).

---

<sup>1</sup> Este artículo es una síntesis de mi tesis de licenciatura en Ciencias Antropológicas, *¿Qué determina la discapacidad en la infancia? Un estudio sobre la certificación estatal*, defendida en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires el diez de mayo del 2018. El jurado de dicha instancia estuvo compuesto por la Dra. Ana Rosato y la Lic. y Prof. Marina Heredia.

De esta forma, el presente artículo busca realizar un aporte a la comprensión de los procesos socio-políticos implicados en la producción de la *discapacidad* (Rosato y Angelino, 2009) y la *estigmatización* de niño/as con ciertos atributos, destacando el papel complejo y fundamental de la certificación por parte del Estado.

**Palabras claves:** *Discapacidad – Certificación – Estigma – Infancia.*

### Abstract:

This article discusses how the Argentinian state certifies (or not) the existence of childhood disability, based on field work carried out in the Buenos Aires Integral Centre for Evaluation and Orientation for Disabled People. Particularly, I analyse some of the representations that affect the decisions of both the professional staff and the families, focusing on the pediatric evaluation boards and the families that request the issuance of the disability certificate. In this regard, this article tackles the relationship between the disability *stigma* (Goffman, 1963) and the benefits that the certificate provides, considering the risk for a significant portion of children, characterized by specific stigmatized attributes, of ending up in a *liminal* situation (Turner, 1967).

Therefore, I develop the *disability* state certification as an *institutional rite* (Bourdieu, 1985), which consecrates the *disability status*. The hierarchization of disability in the health field, which is sustained and reproduced by the state through its certification, can contribute to the embodiment of a *disability habitus* since childhood (Ferrante y Ferreira, 2009). In this context, the influence of the families' economic position in the *disability* certification process becomes determinant for the analysis. A system of inclusive exclusion, based on private sector policies and circuits of differential treatment, is part of the state identification of individuals and refers to an ideology of specific *normality* (Rosato *et al.*, 2009).

The goal of this paper is to contribute to the understanding of the socio-political processes implied in the production of *disability* (Rosato and Angelino, 2009) and the *stigmatization* of children with specific attributes, highlighting the complex but fundamental role of the state certification.

**Keywords:** *Disability – Certification – Stigma - Childhood*

## Introducción

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 mental<sup>2</sup>. Mi intención fue la de realizar un aporte al entendimiento de la *discapacidad* como una producción socio-política (Rosato *et al.*, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira, 2008, 2009) 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.

---

<sup>2</sup> 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.

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 en la *normativización* de la sociedad como tecnología de gobierno (Foucault, 1977b; Donzelot, 1977). El desarrollo de la psiquiatría como una institución que interviene en las distintas esferas de la sociedad durante el siglo XVIII, como por ejemplo en el ámbito penal o el educativo, establece parámetros legitimados por la objetividad del discurso médico-científico de la *normalidad* y *anormalidad* de los sujetos: cómo deben conducirse según ciertas normas prescriptas, asociadas a la salud y lo moralmente correcto (Foucault, 1976, 1977b). A su vez, este proceso de expansión de la psiquiatría y de su utilización como tecnología de gobierno de las poblaciones, está en línea con la creciente *medicalización* de las sociedades. Es decir, la categorización creciente de distintas problemáticas de la vida social en ámbito de definición e intervención del saber médico, como el diseño urbanístico, el saneamiento del agua, la alimentación, la higiene y la sexualidad (Foucault, 1976, 1977b). 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, 1977b; Donzelot, 1977).

Por otra parte, la agudización de la *medicalización* de la infancia en las últimas cuatro décadas, expresada en la creación y proliferación de diagnósticos de patologías mentales de toda una serie de conductas que con anterioridad se concebían como parte del desarrollo *normal* de los niño/as (Conrad y Schneider, 1985; Conrad, 2007; Vasen, 2007; Bianchi, 2009) plantea la discusión sobre el lugar que ocupa el Estado en estas redefiniciones sobre qué es lo *normalmente* esperable y cómo se categorizan a los sujetos. En este sentido, la determinación estatal de la *discapacidad* infantil cobra una importancia analítica central. En ella se conjugan múltiples nociones, como la de cuáles son los límites entre la *normalidad* y *anormalidad* de los niño/as, o entre lo *saludable* y lo *patológico*, que esta política pública adopta al mismo tiempo que instituye.

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 tiene<sup>3</sup>. Tomando las estadísticas del último anuario publicado 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 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*<sup>4</sup>, 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). A nivel nacional, poniendo en relación los certificados emitidos por tipo de *discapacidad* y franja etaria, durante el año 2015 la mayor cantidad de certificados fueron emitidos a razón de *discapacidad mental* en menores de quince años, en una proporción del 55,45% sobre la totalidad. Es decir, la *discapacidad mental infantil* es la categoría, tanto en tipo de *discapacidad* como en franja etaria, correspondiente a la mayor proporción de certificados emitidos en la Argentina.

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

---

<sup>3</sup> Si bien utilizo las estadísticas del último anuario publicado por el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) al momento de la realización de la investigación, los anuarios anteriores (2010-2015) presentan estadísticas similares, algo que es resaltado en el anuario en cuestión (2015). Estos anuarios reúnen la información estadística de múltiples aspectos de la población argentina portadora del Certificado Único de Discapacidad.

Para consultar la fuente de las estadísticas: <https://www.snr.gob.ar/datos-estadisticos/>

<sup>4</sup> La *discapacidad* se categoriza en *discapacidad mental*, *discapacidad motora*, *discapacidad visceral*, *discapacidad auditiva* y *discapacidad visual*.

parte de la Organización Mundial de la Salud<sup>5</sup> del manual denominado *Clasificación Internacional del Funcionamiento*<sup>6</sup> en el año 2001 y la aprobación de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*<sup>7</sup> por parte de la Organización de Naciones Unidas<sup>8</sup> en el año 2006 (Ferrante, 2015). 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 (Oliver, 1998), 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 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 interdisciplinarias<sup>9</sup>, y desplaza el 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* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreria y Rodríguez Díaz, 2010; Rosato y Angelino, 2009; Vallejos, 2012, 2013; Venturiello, 2017).

A los fines de tener presentes las estadísticas poblacionales de Argentina es importante indicar que la proporción de *discapacitados* con certificado es significativamente baja, lo que para diversos autores representa una expresión de marginalidad y restricción en sus derechos cívicos (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante, 2007; Pantano, 2008, 2009). La estadística de referencia es la de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad<sup>10</sup>, que indica que el 81,8% de las personas con *discapacidad* no poseen el certificado. Dicho censo contabiliza un total de 2.176.123 personas con *discapacidad* en el país, lo que representa un 7,1 % de la población. Actualizando estos números con las últimas estadísticas realizadas, el censo del INDEC<sup>11</sup> enfocado en la Población con Dificultad o Limitación Permanente (PDLP), realizado en el 2010, muestra que un total de 5.114.190 personas declara encontrarse en esa condición (con “prevalencia de dificultades o limitaciones permanentes”, reemplazando con esta nominación la categoría de *discapacitado*), lo que representa un 12,9% respecto a la población total del país. Este último censo, sin embargo, no especifica qué porcentaje de esta población cuenta con certificado y cual no. Sin embargo, los anuarios estadísticos realizados por el Servicio Nacional de Rehabilitación desde el año 2009 hasta la actualidad, respecto a la cantidad de certificados

---

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

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

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

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

<sup>9</sup> 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.

<sup>10</sup> Elaborada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos de la República Argentina en el año 2002-2003.

<sup>11</sup> Instituto Nacional de Estadística y Censos de la República Argentina (INDEC). Para consultar la fuente de las estadísticas: [http://www.indec.gov.ar/nivel4\\_default.asp?id\\_tema\\_1=4&id\\_tema\\_2=32&id\\_tema\\_3=70](http://www.indec.gov.ar/nivel4_default.asp?id_tema_1=4&id_tema_2=32&id_tema_3=70)

de *discapacidad* contabilizados en el registro, marcan un crecimiento cada vez más elevado en la emisión del CUD, lo que plantea una particularidad de la Argentina de los últimos años<sup>12</sup>.

Es fundamental remarcar la importancia de dimensionar que nos encontramos en un escenario novedoso, el cual merece una serie de investigaciones pertinentes, producto de los cambios recién mencionados. Me refiero a que ya no tenemos un país con bajos índices de certificación de *discapacidad*, como ocurría previo al año 2009 (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferrante, 2007), sino que contamos ahora con uno en el cual los índices de certificación crecen de manera exponencial, en particular en la infancia.

Por esto mismo, en efecto, el análisis del Certificado Único de Discapacidad<sup>13</sup> merece profundizarse desde su carácter dual: como una garantía estatal de derechos adquiridos, y como una política de demarcación *estigmatizante* (Venturiello, 2017).

## Sobre la investigación y su trabajo de campo

A nivel teórico-metodológico, el enfoque que elegí para llevar adelante la investigación es el etnográfico, el cual permite, por sus características de permanencia prolongada junto a los sujetos protagonistas de los procesos y acontecimientos sociales de análisis, y por la adopción de una mirada que toma al extrañamiento como punto de partida, destacar, desnaturalizar, y problematizar, las prácticas y representaciones que hacen al funcionamiento cotidiano de una determinada realidad social (Cerletti, 2013). Desde esta base, la experiencia de los sujetos en su vida cotidiana tiene el potencial analítico de estar inserto en procesos históricos, productos de un pasado que delinea germinalmente un futuro, de transformaciones socio-culturales amplias y complejas en desarrollo, no siendo meros reflejos de estos procesos sino constructores protagónicos de los mismos (Ezpeleta y Rockwell, 1983; Rockwell, 2009).

En cuanto al referente empírico, como ya explicité, elegí al Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Dicho organismo estatal tiene encargado la evaluación y certificación de los distintos tipos de *discapacidad* a través de Juntas especializadas e interdisciplinarias. A su vez, existe una diferenciación por franja etaria que distingue entre Juntas de adultos y Juntas pediátricas según la mayoría o la minoría de edad de la población solicitante, pautada a los dieciocho años. Las Juntas pediátricas tienen la característica de atender a chicos y adolescentes sin distinción, mientras que las Juntas de adultos están divididas según el tipo de *discapacidad* que presenta el demandante.

Dentro de esta institución el trabajo de campo se enfocó en las Juntas pediátricas, en particular en la instancia de evaluación de los niño/as, junto a sus familias, solicitantes del CUD a raíz de diversos diagnósticos (mi atención, sin excluir el resto, estuvo centrada en los que tenían patologías en salud mental<sup>14</sup>), donde se decide si la condición del niño/a certifica *discapacidad* o no, y qué contenido tendrá el certificado en caso que se otorgue.

---

<sup>12</sup> Para consultar la fuente de las estadísticas: <https://www.snr.gob.ar/datos-estadisticos/>

<sup>13</sup> De ahora en más, me referiré al Certificado Único de Discapacidad como CUD.

<sup>14</sup> La razón de este punto se encuentra en un supuesto personal sobre que existe una arbitrariedad mayor en la *discapacidad* certificada en base a patologías en salud mental (y en particular cuando se trata de diagnósticos de poca gravedad) comparado con otros tipos de *discapacidad*. Este supuesto con el que empecé la investigación se fue problematizando y matizando en el curso de la misma. Al finalizar mi experiencia de campo, tuve la certeza de que toda *discapacidad* es relativa, en particular las que se basan en problemáticas leves (más allá del tipo de *discapacidad*), pero que la *discapacidad mental*, por lo menos en niño/as, tiene la característica de generar una mayor controversia. Quizá este rubro, *discapacidad mental* en niño/as, tiene la potencialidad de poner más fácilmente en evidencia el carácter arbitrario de las definiciones.

A continuación describiré lo más detalladamente posible, en el marco acotado de este artículo, cómo es el funcionamiento cotidiano del espacio, para sobre esta base avanzar con la reflexión analítica.

En una primer instancia, los profesionales buscan el sobre del próximo solicitante, corroborando su nombre en el orden registrado en una planilla (en la que figura el nombre y apellido del niño/a, la edad, la Obra Social si es que tiene, y la hora del turno) se abre y lee la documentación. La lectura de la misma, generalmente, dado el poco tiempo<sup>15</sup> entre un solicitante y otro, es una lectura rápida y en silencio que busca encontrar los puntos más significativos para comentar en voz alta. A saber: la distinción de los diagnósticos y de las sintomatologías, la recurrencia de situaciones problemáticas, la escolaridad, si posee acompañante o no, el grado de independencia. En la mayoría de los casos el profesional que está frente a la computadora no participa de la lectura de los informes porque se encuentra terminando de pasar al sistema los datos del solicitante anterior. Sobre lo que se lee en voz alta se conversa, a veces se alcanza a ver toda la documentación y a veces no, comúnmente hasta que tocan la puerta preguntando si pueden pasar.

En una segunda instancia entra el niño/a con su familia o acompañante, saludan, se sientan en las sillas del otro lado del escritorio y se da comienzo a la entrevista. Lo más frecuente es que las preguntas las haga la médica, y la psicóloga o la trabajadora social tomen la palabra solo si hay algo en particular que les llama la atención. La entrevista tiene una parte de preguntas estadísticas, que a veces la hacen al principio y a veces al final, donde se relevan datos habitacional y del entorno en el que viven, como por ejemplo la cantidad de personas en el hogar y el número de ambientes, si cuentan con todos los servicios, si hay calles pavimentadas o transporte público cerca. Y tiene una parte donde se interroga sobre la condición de salud del niño/a y su desempeño en la vida social, con la intencionalidad de registrar posibles *secuelas funcionales*<sup>16</sup>.

En concreto, dado que las profesionales conocen los diagnósticos y distintos aspectos de la vida del niño/a por los informes leídos con anterioridad, las preguntas están orientadas a profundizar el conocimiento sobre las áreas que se destacan como problemáticas (el aprendizaje escolar, la comunicación, las interacciones con sus pares, la concentración, los impulsos, el autocuidado, la autonomía, la motricidad). A modo de ejemplo:

¿Tenés amigos en el colegio?, ¿Le gusta ir a cumpleaños?, ¿A qué te gusta jugar?, ¿Hace tareas solo, acompañado, no las hace..?, ¿En qué momentos se pone nervioso?, ¿Puede caminar, correr, jugar a la mancha?, ¿Duerme bien?, ¿Cuál es tu comida favorita?, ¿Se cambia de ropa solo?, ¿Lo ayudan para ir al baño?, ¿Te gusta otro juego además de los del celular, la compu...?, ¿Toma medicación?, ¿Qué es lo que más le cuesta?, ¿En qué momento se dieron cuenta que tenía dificultades para hablar?

Preguntas realizadas por distintas profesionales a lo largo de mi trabajo de campo, tomadas de mis registros (julio – diciembre, 2016)

Dependiendo de la edad de los chico/as, de su condición, y del *estilo* de cada Junta<sup>17</sup>, las preguntas suelen estar dirigidas de manera alternada hacia los mismos niño/as y hacia los padres o acompañante, aunque en

<sup>15</sup> En una gran cantidad de ocasiones el lapso entre un solicitante y otro es, aproximadamente, de cinco minutos o menos.

<sup>16</sup> Este es un término nativo que refiere al concepto, presente en el nuevo paradigma social de la *discapacidad* que difunde la Convención-ONU (2006) y la CIF-OMS (2001), de que la *discapacidad* no proviene del diagnóstico o de la condición biológica en sí misma, sino que proviene de la dificultad en el desempeño de ciertas actividades sociales a partir de una condición de salud en ciertos aspectos disfuncional. En este sentido, tomando las palabras de una de las pediatras presentes en mis notas de campo, se dice que son “las secuelas (de esta disfuncionalidad) en la vida cotidiana de los sujetos las que certifican discapacidad, no los diagnósticos” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas).

<sup>17</sup> En numerosas ocasiones escuché decir a distintos profesionales que cada Junta tiene su *estilo*, postulado que se sostiene en la experiencia de los psicólogos y trabajadores sociales que van rotando entre las Juntas y comparan la

la mayoría de los casos están formuladas hacia éstos últimos. Cuando es así, se habla sobre el niño/a con él presente, instaurando una modalidad de diálogo que lo excluye como interlocutor (refiriéndose a él en tercera persona e indagando en aspectos de su intimidad sin los reparos que en otro contexto implicaría que el sujeto a quien la conversación se refiere esté allí). En algunas pocas ocasiones se le pregunta a la familia, por ejemplo cuando están los dos padres, si prefieren que el niño/a se quede con uno afuera, aunque en contadas ocasiones vi que efectivamente pasara.

La presencia de los niño/as en las Juntas es un requisito que se les demanda a la familias cuando piden el turno, y la visión de “cómo es el niño”, más allá del contenido de la entrevista, aporta mucha información (aspectos sobre su manera de hablar, si se queda quieto o se mueve, su mirada, sus gestos). En muchas ocasiones las familias cuentan distintas cosas sin ser interrogados sobre eso, aportando la información que suponen que deben dar o que quieren dar a conocer para que el otorgamiento del certificado sea una realidad. A modo de ejemplo: datos sobre la historia del niño/a y los comienzos de su problemática, el historial de tratamientos por el que transitó y transita, sus preocupaciones respecto a conductas llamativas, la necesidad de conseguir o renovar el certificado para que puedan acceder o seguir yendo a distintos tratamientos, así como la obtención o continuidad del trabajo de una maestra integradora o acompañante terapéutico<sup>18</sup>.

Esta instancia finaliza cuando las profesionales, comúnmente la pediatra, le dice a la familia que el certificado se lo otorgan en el día, indicándoles que esperen afuera si así lo quieren (también, si están apurados, pueden pasar a buscarlo en otro momento), y que se pueden acercar a los “box” de delante de COPIDIS<sup>19</sup>, con el certificado ya en mano, donde les van a informar sobre todos los beneficios que el CUD les habilita. O bien, transmitiendo la decisión de que la certificación queda suspendida por distintas razones (por ejemplo, la consideración de que es poca la cantidad de informes que respaldan la solicitud, o que el contenido es muy pobre en información, o que cierta parte de la documentación está ausente). En estos casos se les indica que deberán pedir un nuevo turno, y que serán atendidos por la misma Junta, es decir, nuevamente por ellos. Otra variante que puede suceder es la denegación de la solicitud del certificado, explicando los motivos y aclarando que tienen el derecho de consultar con una Junta distinta si así lo desean. La gran mayoría de las entrevistas que presencié terminaron de la primera forma, algunas pocas de la segunda, y en contadas ocasiones de la última.

La tercer instancia, una vez que el niño/a con su familiar o acompañante se retira, consiste en la conversación de las profesionales sobre el caso, con el fin de ir llenando el Protocolo de Evaluación y Certificación de la *discapacidad* con las descripciones que deciden pertinentes. Por lo general la pediatra, protocolo en mano, va diciendo en voz alta los códigos que le parecen adecuados y los va anotando en la planilla, en la mayoría de los casos dando por sentado que las demás comparten su criterio. Este implícito está apoyado en el consenso alrededor de una cantidad de códigos que suelen usar la mayoría de las veces con ciertos diagnósticos o

---

forma de trabajar, y de llevar adelante la entrevista, de los diferentes médicos. Más adelante desarrollaré en profundidad este punto.

18 El certificado de discapacidad puede otorgar numerosos beneficios sociales, muchos de los cuales son habilitados diferencialmente por los profesionales al momento de su confección, así como también los años de vigencia del mismo.

Los principales beneficios que puede otorgar son: cobertura de Obra Social en el caso de que no la tuviera, gratuidad de las prestaciones de salud requeridas y asignación de maestras integradoras por parte de las Obras Sociales, medicamentos y accesorios gratuitos o con descuento, transporte gratuito, cursos de capacitación laboral y facilidad de ingreso a los puestos de trabajo del sector público, posibilidad de becas en escuelas especiales de carácter privado, asignación de un acompañante terapéutico, facilidad para el acceso a diversas instituciones terapéuticas y educativas (ONGs, fundaciones), así como en las posibilidades de ser adjudicatario de distintas políticas públicas (por ejemplo, el recibir una pensión por invalidez) y reducciones impositivas (ingreso en la tarifa social de servicios, exención del ABL o del impuesto a las patentes).

19 Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS).

problemáticas. Es decir, descripciones cifradas que ya están naturalizadas en la rutina, elegidas cotidianamente frente a determinados casos. En algunas ocasiones, por ejemplo en las situaciones, o aspectos, más atípicos o ambiguos, la pediatra pregunta si determinado código les parece bien, o qué código se les ocurre que podrían poner en tal sección. Dado que para avalar la emisión del certificado deben cumplir con una determinada cantidad de *disfunciones* que lo justifiquen<sup>20</sup>, muchas veces tienen que pensar o buscar códigos que se correspondan a la problemática del niño/a para llegar a esa cantidad. Esta situación complejiza la labor, principalmente en casos de poca gravedad.

Luego, se estipula en el protocolo el tipo de prestaciones y otros beneficios que el certificado puede habilitar, y la cantidad de años de validez. Comúnmente existe una reflexión y consulta mutua particular sobre estos dos últimos puntos, dado que es lo que está en debate al momento de confeccionar los certificados, o lo que de alguna manera expresa su análisis y determinación profesional. En la mayoría de las situaciones lo que está en discusión no es si se otorga o no el certificado, sino qué prestaciones y beneficios son otorgados, por cuánto tiempo, y si las *disfunciones* puestas en el certificado sustentan dicha decisión. A lo largo de esta instancia, la profesional frente a la computadora va llenando la información dicha en voz alta al sistema informático, y luego la sigue completando a partir de la planilla ya confeccionada, mientras que las demás conversan, descansan, o bien se ponen a leer la documentación del próximo caso.

Mi lugar como investigador, a lo largo de este proceso, está junto a las profesionales, sentado en una silla a su lado, con mi cuaderno de notas arriba del escritorio entre los informes y planillas. Para los solicitantes no sería atípico confundirme con un miembro más de la Junta interdisciplinaria, y por distintos indicios supongo que muchas veces es así como sucede. En la primera instancia participo de la lectura de la documentación, algo que fue ocurriendo cada vez más a medida que se consolidó la confianza con los profesionales por mi permanencia en el espacio. Participo de las conversaciones y preguntas sobre el niño/a que va a venir, del que solo se conoce, al momento, la información documental. A veces leo o escucho que conversan utilizando términos técnicos, o diagnósticos que desconozco, y pregunto sobre los mismos. Los solicitantes llegan e interrumpen esta situación, saludan y yo saludo como lo hacen los miembros de la Junta. Durante la entrevista no participo verbalmente, pero sí muchas veces me veo interactuando desde la mirada y los gestos, siendo adjudicatario de sonrisas que buscan complicidad por parte de los niño/as o sus familiares, o en ocasiones hay chicos que se acercan a donde estoy e intentan agarrar algo de arriba del escritorio (por mi ubicación soy el primero con el que los niño/as se encuentran al bordearlo).

Una vez finalizada, ya en el momento de llenar el protocolo, me limito a preguntar al respecto de lo que observo y escucho: sobre el contenido de los códigos que están utilizando (casi como un pedido de traducción de lo que hablan), sobre la metodología o reglas del mismo protocolo (intentando, también, desentrañar por qué la duda o el debate ante determinados puntos), y sobre el porqué de las decisiones que toman al definir los beneficios que habilitan y la cantidad de años de validez del CUD.

## **¿Continuidades o rupturas? Un *modelo médico* que se pretende pasado y un *modelo social* que se dice vigente**

En primer lugar destaco que, más allá de los cambios introducidos con la nueva política de nuestro país a partir del 2009, inspirados en la adhesión al paradigma social y de derechos humanos que la Convención y la

---

<sup>20</sup> Según la reglamentación interna, que suele estar pegada en la pared del lado del escritorio de las profesionales, para que el certificado esté confeccionado legítimamente debe cumplir con un mínimo de dieciocho descripciones de *secuelas funcionales* cifradas, y dependiendo el tipo de *discapacidad* las mismas deben estipularse en un grado de gravedad determinado (en *discapacidad mental*, por ejemplo, al menos la mitad de *secuelas funcionales* cifradas deben estipularse con un grado de gravedad significativo).



CIF sostienen (Ferrante, 2015), existe una continuidad en muchos de los aspectos sobre la manera de concebir la *discapacidad* de los sujetos en relación al *modelo médico* que se quiere dejar en el pasado. En este sentido, compartiendo la caracterización que realizan diversos autores sobre la CIF, sostengo que la certificación estatal actual, más allá del avance de incorporar al entorno social del sujeto como un factor de influencia en la determinación de la *discapacidad*, reproduce la potestad del discurso médico para definir la *normalidad* o *anormalidad* de los sujetos en términos de *estados de salud* funcionales o disfuncionales, sanos o patológicos a rehabilitar (Vallejos, 2012, 2013; Ferrante y Ferreira, 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010). En este marco, las contradicciones entre el discurso oficial del Estado y cómo está planteada y se da la certificación de *discapacidad* en la práctica tienen una influencia significativa entre las profesionales de las Juntas de evaluación, que se expresa en un cuestionamiento reiterado sobre su propia labor. Principalmente, estas contradicciones y cuestionamientos se centran en la crítica a la veracidad de la interdisciplina, y al postulado de que la certificación de *discapacidad* ya no se define a raíz de diagnósticos médicos.

Sobre esto último, a lo largo de mi investigación fui registrando un número considerable de reflexiones por parte de las profesionales, muchas veces explicitadas en conversaciones individuales a modo de confidencia, otras surgidas en debates espontáneos entre los miembros de las Junta a partir de situaciones extraordinarias (frente a solicitantes, por ejemplo, particularmente controversiales), así como en respuestas a preguntas que les fui haciendo sobre distintos procedimientos y palabras naturalizados en la rutina. Por razones de extensión, pasaré a reproducir solo algunos de estos registros:

Médica pediatra: Acá más allá del discurso progre de la interdisciplina y el modelo social está planteado todo para que la posta la siga teniendo el médico. Yo intento cambiarlo pero es difícil, y también es lo que se fomenta desde arriba en realidad.

Yo: ¿En qué sentido lo decís? No entiendo.

Médica pediatra: Claro, las entrevistas las hago todas yo casi siempre. Viste que intento dejar el lugar e ir con la computadora un rato, pero no sé si es que no se animan, o qué, es algo que está muy instaurado creo.

Yo: ¿Qué cosa?

Médica pediatra: La autoridad del médico.

Yo: ¿Por qué decías que no se fomenta?

Médica pediatra: Desde el discurso para afuera sí, pero después el trato es muy distinto desde la dirección. A los trabajadores sociales y a los psicólogos se los tiene mucho menos en cuenta: nosotros estamos fijos y ellos rotan, cobran salarios más bajos, los hacen quedarse a completar horario cuando a nosotros nos dejan irnos, ese tipo de cosas.

*Pediatra con siete años de experiencia en las Juntas*

Uno de los puntos que me interesa profundizar es el de la *rotación* de psicólogas y trabajadoras sociales, asociado a la afirmación de que cada Junta tiene su *estilo*. En primer lugar, resulta importante dar a conocer que las profesionales nominan a las Juntas no por su número, sino por el nombre de la médica que la dirige. La contraparte de la *rotación* de las psicólogas y las trabajadoras sociales es que las médicas quedan fijan, o mejor dicho, ellas *rotan* entre las Juntas “de” las médicas. A modo de ejemplo<sup>21</sup>:

Antes estaba en la Junta de Sofía, ahora me tocó estar en ésta, La Junta de Violeta es más estricta, más rigurosa pero se trabaja bien, Sí, en la Junta de Tatiana no vas a tener problema, tiene una onda mucho más

<sup>21</sup> Los nombres, por razones de resguardo y privacidad, fueron cambiados. Esta decisión la tomo no por un pedido expreso de las profesionales, sino por una consideración propia basada en respetar el anonimato de aquellas profesionales que, en un clima de intimidad o confidencia, me han expresado opiniones de las más diversas.

flexible, relajada, ya vas a ver, A mí me gusta mucho más pediatría, pero a la mañana nunca me toca, siempre estoy en Juntas de adultos a la mañana, hoy estuve en la de Horacio que es discapacidad visual por ejemplo.

Aseveraciones realizadas por distintas profesionales a lo largo de mi trabajo de campo, tomadas de mis registros (julio – diciembre, 2016)

La interdisciplina se funda, precisamente, en la idea de que ambas tres profesiones componen las Juntas de forma equitativa, con el mismo potencial de decisión al momento de determinar la *discapacidad* de una persona, siendo esta determinación el producto de un debate entre iguales. Sin embargo, a nivel estructural las Juntas no son “interdisciplinarias”, sino que son “de Sofía”, “de Violeta”, es decir “de” los médicos, siendo la nominación interna una expresión simbólica de una distribución desigual de roles y responsabilidades asignados a los miembros de las tres profesiones.

En efecto, si la “última palabra la sigue teniendo el médico”, como dijo la psicóloga anteriormente citada, o si son los médicos los que en la mayoría de los casos llevan adelante las entrevistas, es porque son los que dirigen las Juntas en la práctica. Al establecerse un funcionamiento por el cual los trabajadores sociales y psicólogos (sin importar su recorrido o experiencia profesional en alguna especialización) *rotan* indiscriminadamente entre Juntas de médicos especializados (pediatras, oftalmólogos, psiquiatras, otorrinolaringólogos), clasificadas por edad y tipo de *discapacidad* en adultos, se asigna informalmente a los médicos la dirección de cada Junta.

Por otro lado, el *estilo* de la Junta es también, en realidad, el “estilo de Sofía” el “estilo de Tatiana”, es decir, el *estilo* del médico. En otras palabras, la modalidad con que cada Junta funciona cotidianamente está asociada a la personalidad y forma de trabajo de la médica que queda fija y la dirige. En ese sentido, que una Junta funcione interdisciplinariamente depende en gran parte del *estilo* de la médica que la preside, que no es otra cosa que la posición que la médica adopta frente a los demás miembros de la Junta y la modalidad de trabajo que pretende adoptar (más o menos riguroso, con mayor importancia a la entrevista o a la lectura de los informes, más o menos flexible al momento de conceder prestaciones y años de validez del certificado).

Esto no quita, como dijo la psicóloga citada y como pude observar comparativamente entre las Juntas en las que participé, que también depende “de cómo lo encara cada una”. En efecto, en la primer Junta que estuve, la dirigida por la pediatra citada, observé que existía una actitud suya de incentivar la interdisciplina al querer ceder la dirección de las entrevistas, aunque rara vez ocurriese dado que la trabajadora social o la psicóloga adoptaban una posición de intervención más pasiva. Por el contrario, en otra Junta en que la médica no tenía en particular una posición de querer incentivar la interdisciplina, las entrevistas y debates posteriores eran realizados con mucha más equidad por la iniciativa personal de la psicóloga presente (al menos hasta que esta psicóloga *rotó* a otra Junta).

Sin embargo, y este es el punto que resalto, si bien es cierto que la veracidad de la interdisciplina está determinada, en la práctica, no solo por el *estilo* de la médica a cargo, sino también por la posición de mayor o menor intervención de las trabajadoras sociales y psicólogas, existe una estructura de *rotación* indiferenciada para estas últimas y demanda de especialización profesional y asignación de responsabilidades para los médicos, representada valorativamente, incluso, en los sueldos (la remuneración del médico es mayor a la de la psicóloga, y la del psicólogo mayor a la del trabajador social), que perpetua la autoridad de la medicina como saber objetivo en la certificación de la *discapacidad*<sup>22</sup>. En otras palabras, la estructura institucional reproduce

---

<sup>22</sup> Quiero dejar planteado, sobre este punto en particular, que sería relevante desarrollar una investigación que incluya una perspectiva analítica que problematice la autoridad social que detenta el género masculino, y en este tópico en particular cómo se conjuga con la que tiene el discurso médico. A modo de suposición, pienso que en una Junta interdisciplinaria en la que el médico fuese varón, y la trabajadora social y psicóloga mujer, al momento de pensar la veracidad de la interdisciplina en dicha Junta y las interacciones que se establecen entre los tres profesionales necesariamen-

al discurso médico como saber-poder disciplinar (Foucault, 1976), estableciendo patrones de comportamiento entre las profesionales que legitiman, precisamente, a la medicina como saber experto dominante en la clasificación, *normalización*, y *normativización* de la población (Foucault, 1977b) al dictaminar o no su *discapacidad*.

Por otra parte, una situación que presencié, de particular interés analítico, fue la consulta mutua entre los profesionales de una Junta sobre qué hacer ante una persona que solicitase el certificado por Dislexia<sup>23</sup>, a partir de la duda que le generó a una integrante de la Junta la aprobación en el Congreso de la Nación de la Ley de Dislexia (octubre de 2016). En efecto, la trabajadora social anunció, después de buscarlo en la computadora, que la Ley de Dislexia recién aprobada indicaba que este diagnóstico ya no certificaba *discapacidad*, y que el mismo ingresaba dentro de lo que se denomina Plan Médico Obligatorio (PMO) reglamentando la gratuidad de las prestaciones de salud de las Obras Sociales y Prepagas sin la necesidad de presentar el CUD. Luego que leyera esta información en voz alta, otra de las profesionales aclara: “Sí, pero si es un Trastorno del Lenguaje, por ejemplo, sigue certificando” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas). En efecto, en un encuentro posterior en otra Junta presencié cómo la pediatra, luego de la entrevista, le explicaba al padre de un niño con problemas de aprendizaje y comunicación que: “La Dislexia ya no certifica discapacidad, pero como también tiene diagnosticado un Trastorno del Lenguaje sin Especificar y un Trastorno General del Desarrollo se lo podemos otorgar” (pediatra con diez años de experiencia en las Juntas).

En primer lugar, resulta de sumo interés este caso porque muestra cómo una ley aprobada en el Congreso de la Nación puede determinar qué es *discapacidad* y qué no lo es, de manera arbitraria sobre ciertos diagnósticos (un niño/a con Dislexia no es *discapacitado*, pero un niño/a con Trastorno del Lenguaje o Trastorno General del Desarrollo sí). En este sentido, si bien es ilustrativo de que la *discapacidad* “no está en la naturaleza”, como plantea Indiana Vallejos (2012, 2013), sino que es un concepto de categorización de las personas que evoluciona según parámetros socioculturales, también ilustra cómo más allá de lo discursivo la certificación se sigue centrando en los diagnósticos médicos. Efectivamente, con la CIF, a diferencia del CIDDM<sup>24</sup>, se toma en cuenta el contexto social de la persona y cómo su patología repercute más o menos en su vida cotidiana, pero en la práctica hay diagnósticos que certifican y diagnósticos que no. Lo que pude observar a lo largo de mi trabajo de campo es que ciertos diagnósticos están asociados a la *discapacidad*, y es muy improbable que se le deniegue un certificado a una persona que los presente.

En la mayoría de los casos lo que está en cuestión en la labor de las Juntas no es el otorgamiento o la denegación del certificado, ligado a ciertos diagnósticos médicos preestablecidos reglamentariamente, sino por cuántos años se lo otorga y qué prestaciones de salud, y beneficios en general, le corresponden. Sobre esto último sí se toma en consideración el carácter *relacional* de la *discapacidad* propuesta por la Convención y la CIF. Es decir que para determinar la duración del certificado y el alcance de su cobertura se evalúa el tipo y grado de repercusiones en la vida cotidiana del solicitante, *secuelas funcionales* (para usar el término nativo apropiado de la letra de la CIF) que limitan su actividad y participación social. Pero al momento de determinar la certificación en sí misma, si se otorga o se deniega, la visión que se pretende pasada de la *discapacidad* entendida como un *estado* (portación de una patología diagnosticada), vinculada al *modelo médico*, es la que prevalece.

---

te hay que contemplar la autoridad no solo de la medicina por sobre otras disciplinas, sino del género masculino en el ámbito de la salud. Como aclaré, la totalidad de las Juntas de pediatría, al menos cuando realicé mi trabajo de campo, estaban compuestas por mujeres, por lo que decidí relegar este enfoque, pero dejo asentada esta línea de investigación para futuros trabajos.

<sup>23</sup> La Dislexia es un diagnóstico que se utiliza para categorizar problemas de alteración en la capacidad de lectoescritura de las personas.

<sup>24</sup> *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (1980), el manual guía de la OMS previo a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento* (2001).

En sintonía con lo anterior, retomando la perspectiva foucaultiana (Foucault, 1976, 1978) caracterizo a la utilización de la CIF por parte del Estado en la certificación de *discapacidad* como un mecanismo de biopoder instrumentado para clasificar, *normalizar*, y *normativizar* a la población (Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010); pero también para generar disciplinas comportamentales entre las profesionales de las Juntas sujetas a la reproducción de la preeminencia del discurso médico como saber-poder desde el cual se definen los parámetros del cuerpo funcional-capacitado-legítimo y del disfuncional-discapacitado-ilegítimo. En este sentido, el cuestionamiento de las profesionales sobre las contradicciones de la interdisciplina promulgada, y sobre una manera de certificar que sigue basándose en diagnósticos médicos que certifican y en diagnósticos médicos que no, lo analizo como un disputa abierta en el ejercicio relacional del poder (Foucault, 1977a), en la cual ellas toman distancia de las disciplinales comportamentales a las que se pretende que estén sujetas.

En segundo lugar, destaco la caracterización que realizo sobre la certificación estatal de la *discapacidad*, entendiéndola como un fenómeno complejo en el cual se combina la garantía de derechos adquiridos (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011) con el establecimiento de una política de *exclusión incluyente* que expresa cierta *ideología de la normalidad* por parte del Estado, naturalizando ciertos parámetros clasificatorios de la normalidad-capacidad/anormalidad-discapacidad de los sujetos (Rosato *et al.*, 2009; Rosato y Angelino, 2009).

El Estado, de esta manera, define cuáles características de un niño/a son *normales* y cuáles no, instituyendo cierta jerarquía valorativa dentro del *campo de la salud* que legitima determinados atributos por sobre otros (Bourdieu y Wacquant, 1995), 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 de una *dis-capacidad* psíquica-orgánica de individuos, generando una demarcación excluyente (Rosato *et al.*, 2009; Rosato y Angelino, 2009) que permite eludir, a su vez, la concepción de políticas universales que atiendan la problemática socioeconómica de fondo.

## La certificación estatal como *rito de institución*

Una de las apuestas analíticas fuertes de la investigación fue la de conceptualizar a la certificación estatal de la *discapacidad* como un *rito de institución* (Bourdieu, 1995). 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*. Lo que quiero plantear, para ser más preciso, es que en dicho rito lo que se instituye es un *status* social, el de *discapacitado*, asociado a un determinado *habitus* (Bourdieu y Wacquant, 1995): el *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011).

Vamos por partes. En primer lugar quisiera traer la siguiente cita de Pierre Bourdieu sobre los *ritos de institución*:

Hablar de rito de institución, es indicar que cualquier rito tiende a consagrar o a legitimar, es decir, a hacer desestimar en tanto que arbitrario o reconocer en tanto que legítimo, natural, un límite arbitrario; o lo que viene a ser lo mismo, a llevar a cabo solemnemente, es decir, de manera lícita y extraordinaria, una transgresión de los límites constitutivos del orden social y del orden natural que se trata de salvaguardar a toda costa – como la división entre los sexos tratándose de rituales de matrimonio. Al marcar solemnemente el paso de una línea que instaura una división fundamental del orden social, el rito atrae la atención del observador hacia el hecho de paso (de ahí la expresión de rito de paso), cuando lo importante en realidad es la línea.

¿Qué separa, en efecto, esta línea? (...) El mayor efecto del rito es el de pasar completamente desapercibido: (...) el rito consagra la diferencia, la instituye (...) (Bourdieu, 1985:79).

La certificación estatal de la *discapacidad*, en tanto *rito de institución*, consagra, en efecto, un límite arbitrario que se presenta como legítimo, correcto, natural (en el sentido de lo objetivo e incuestionable) desde el respaldo del discurso científico (ya no solo médico, sino multidisciplinar) y el aval de los organismos internacionales (ONU, OMS): la línea que diferencia al *discapacitado* del común de las personas.

Lo valioso de este concepto, a mi entender, es que permite discutir con la idea oficial de que la certificación estatal de la *discapacidad* tiene meramente un carácter descriptivo, donde a partir de un saber experto se distingue quiénes son *discapacitados* y quiénes no, otorgándoles una credencial que les permite hacer valer derechos civiles asociados a una condición de salud existente. Precisamente, entender a esta instancia como un *rito de institución* permite conceptualizar que la función descriptiva o clasificatoria de las personas en la certificación soslaya, por un lado, la arbitrariedad de dicha divisoria, y por el otro, el efecto consagratorio del ritual, su carácter *prescriptivo* (Bourdieu, 1981, 1985). Con esto último me refiero a que la *discapacidad*, en tanto *status* reconocido y adjudicado socialmente, se instituye en la certificación estatal de la misma. Es decir, no solamente se la reconoce, distingue y acredita, sino que se la nombra y consagra.

En qué medida esta institución oficial de *status* repercutirá en un *habitus* particular dependerá de múltiples factores de la trayectoria de cada adjudicatario del CUD. Pero sí, luego de este *rito de institución*, los niño/as son oficialmente *discapacitados*: ligado a derechos, beneficios, y circuitos de rehabilitación diferenciales, al mismo tiempo que a demandas, expectativas, y apreciaciones morales disímiles.

La certificación estatal, entonces, consagra un *status* diferencial que tiene la potencialidad de contribuir a la formación de un *habitus de la discapacidad*. En palabras de los autores que desarrollan este concepto:

(...) el cuerpo, el cuerpo de la discapacidad, encarna un *habitus* que opera la conjugación de situación y condición de discapacidad, las determinaciones tanto objetivas como subjetivas del campo en el que se desenvuelve. Pero, a su vez, ese *habitus* encarnado es expresión de una historia colectiva en la que las estructuras económicas e ideológicas determinan las condiciones de posibilidad para su expresión: es el Estado el que, en gran medida, sanciona con sus prescripciones las condiciones en las que se ejerce la violencia simbólica (...)

Podemos plantear, entonces, situación y condición de discapacidad en términos de un *habitus* de grupo, el *habitus* de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la "exclusión social" (Ferrante y Ferreira; 2009:90).

En primer lugar, estos autores discuten con una distinción elaborada por Liliana Pantano (2008) entre situación y condición de *discapacidad*, correspondiente la primera a las determinaciones objetivas de la misma (los factores o circunstancias sociales con las que las personas lidian), y la segunda a las determinaciones subjetivas (a la experiencia personal del individuo en torno a una condición de *discapacidad*). Miguel Ferrería y Carolina Ferrante (2009) proponen una reconceptualización de estas categorías a partir de la de *habitus de la discapacidad*, que conjuga ambos aspectos, objetivos y subjetivos, desde una perspectiva bourdiana según la cual la *discapacidad* constituye un *habitus* en tanto estructura estructurada de prácticas y sentidos pautados socialmente, y estructura estructurante de posibles prácticas, pensamientos, juicios, a desplegar desde ese *status*. Desde esta propuesta teórica, que retomo, el Estado tiene un rol central, dado que es quien impone la definición de *discapacidad* asociada al cuerpo ilegítimo, al mismo tiempo que sostiene la organización socio-económica que discrimina al *discapacitado* a la exclusión social (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011), o bien, a un circuito de tratamientos de excepción.

En línea con lo anterior, a lo largo de la investigación analicé a la certificación estatal de la *discapacidad* desde la perspectiva de que ésta cumple un posible rol *estigmatizante*, en los niño/as solicitantes y sus familias, al mismo tiempo que se basa en la ponderación visual de los *estigmas de la discapacidad* por parte de las profesionales de las Juntas. Es decir, conceptualizo a la certificación como un *rito de institución de status* (Bourdieu, 1985) que tiene un carácter potencialmente *estigmatizante* al mismo tiempo que se basa en la comprobación de que el solicitante carga *estigmas* asociados a la *discapacidad*, atributos desacreditados o factibles de ser desacreditables que desacreditan, en grados y formas diversas, al individuo que los porta (Goffman, 1963). La determinación estatal de que una persona es *discapacitada* confirma, y por lo tanto refuerza, la *estigmatización* de dichos atributos, jerarquizados valorativamente desde una posición de inferioridad, de déficit o disfunción, en el *campo* de la salud (Ferreira, 2008, 2009; Ferrante y Ferreira 2009, 2011; Ferreira y Rodríguez Díaz, 2010).

Erving Goffman (1963) 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.

En relación al aspecto potencialmente *estigmatizante* del CUD, 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 CUD. 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 encarnan 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).

Sin embargo, como mencioné, la certificación estatal se relaciona con los *estigmas*, también, desde otro lado. No solo en su potencial *estigmatización*, sino también en la certificación en base a *estigmas*.

Sobre este último punto, al releer la pluralidad de casos que presencié destacué, en una primera instancia, que las profesionales de las Juntas les otorgaban el certificado a los solicitantes con una duración y alcance (en términos de beneficios) considerable, principalmente al comprobar que portaban determinados diagnósticos médicos y manifestaban tener problemas en el desempeño de su vida cotidiana a los que el CUD podía dar una respuesta (por ejemplo, cubriendo una maestra integradora en niño/as con dificultades en la escuela, o tratamientos psicológicos en niño/as con problemas para jugar, respetar normas, hacerse amigos). Sin embargo, en una segunda instancia, distinguí que si planteaba que la certificación de *discapacidad* solo se basa, en la práctica, no en la corroboración de uno de estos elementos sino en los dos, la presencia de un diagnóstico y de *secuelas funcionales* por parte del solicitante, toda una cantidad de situaciones quedaban como incongruencias frente a este análisis, resultándome rápidamente limitado.

Me refiero a una cantidad de situaciones en donde a solicitantes con escasos diagnósticos e informes, sin la necesidad de dar cuenta durante la entrevista de la presencia de *secuelas funcionales* que restringieran acti-

vidades cotidianas, las profesionales les otorgaban el certificado con una duración y extensión de beneficios considerables (alrededor de cinco años, que dependiendo la edad, hasta los cinco, es lo máximo permitido formalmente, y luego, lo máximo que típicamente se suele dar). Mientras que en otra pluralidad de situaciones en donde los solicitantes contaban con diversos diagnósticos e informes, y daban cuenta discursivamente en la entrevista de la presencia de problemáticas en el desempeño de actividades cotidianas o participación social, les otorgaban el CUD con los beneficios y duración mínima (un año).

Paso a desarrollar, a modo ilustrativo, algunos ejemplos de mis registros.

Llegan a la Junta los informes del próximo solicitante. Se trata de un chico de siete años con diagnósticos, elaborados por un psiquiatra, de Autismo, Retraso Mental, Trastorno del Lenguaje y TGD. Junto con el informe del psiquiatra había otros, entre ellos de la escuela, explicando las dificultades que tenía para relacionarse con otros chicos y aprender. La pediatra de la Junta dice “Este está complicadísimo...”, e intercambia miradas con la psicóloga y la trabajadora social dejando interpretar que, más allá de lo que ocurriera en la entrevista, lo más probable sería que le dieran el certificado por una cantidad de tiempo y amplitud de beneficios considerable, como suele ocurrir con los solicitantes que presentan tantos diagnósticos de patologías de salud mental. Rápidamente, sin llegar a poder dar más que una vista general a los informes, la puerta se abre y entra el niño con una señora que identificamos como la madre porque el chico le dice “Mamá”. La madre, de alrededor de unos cuarenta años, estaba vestida con una pollera negra, una remera blanca, tenía el pelo largo recogido y llevaba una cartera. Pide permiso antes de sentarse y lo llama a su hijo con un tono dulce que se había quedado parado cerca de nosotros (de las profesionales y yo, que estamos uno junto al otro del mismo lado del escritorio) sonriéndonos y hablando, preguntando si podía agarrar los marcadores que estaban a la vista y pintar, contándonos que le gustaba dibujar entre otras cosas. El chico llevaba un short y una remera de marca deportiva, sus expresiones eran graciosas y alegres, no inhibidas, y frente a lo primero que hizo, sonreímos y armar un dialogo con nosotros, contento, las profesionales de la Junta, sonriendo también y hasta riéndose, encantadas, lo elogiaron varias veces, a él de manera directa y a la madre refiriéndose al niño: “Ay pero sos muy lindo, ¿sabes?”, “¿Siempre es tan conversador? ¡Que divino!” (pediatra con ocho años de experiencia en las Juntas).

El chico, cuando habló, lo hizo de manera entrecortada, le costaba hacerse entender pero al intentarlo de manera tan extrovertida causaba simpatía. Frente al pedido de su madre, el chico va junto a ella y se sienta. La pediatra le da una hoja con algunos marcadores, el niño le dice “gracias” y se pone a dibujar. La entrevista sucede, la madre cuenta que muchas veces no le hace caso, que cuando se enoja no hay forma de dialogar con él, que el trato se vuela por momentos muy difícil, muchas veces ella le explica cosas que él no entiende o no hace. Comenta sobre las dificultades que tuvo siempre para hablar y que está más atrasado que sus compañeros en la escuela, en particular con dificultades para leer y escribir, costándole seguir las clases. Cada tanto, en el transcurso de las preguntas y respuestas entre las profesionales y la madre, el chico levanta la mirada y acota comentarios como “No me gusta la escuela, pero tengo muchos amigos”, “Sí, juego al fútbol, miro la tele, dibujo...”, a lo que las profesionales se ríen tomándolo como ocurrencias divertidas, charlan brevemente con el niño sobre eso que comenta, y luego vuelven a centrarse en la madre.

Por otro lado, la madre comenta las dificultades de su hijo pero sin un tono fuerte de angustia o frustración, más bien en uno descriptivo y sincero, manifestando su deseo de que con el certificado pueda cubrir todos los tratamientos que necesita. Al finalizar la entrevista, las profesionales se despiden del niño diciéndole “Chau bonito, que te vaya bien”, y de la madre diciéndole “Tenés un hijo hermoso”. Cuando la puerta se cierra, la pediatra dice “Cualquier cosa esos diagnósticos, este es un chico normal”, y la psicóloga “La verdad que estaba re bien el nene” (psicóloga con cuatro años de experiencia en las Juntas). Las tres profesionales acuerdan en que lo correcto es darle el certificado con los beneficios y extensión mínima permitida, un año.

A lo largo de mi experiencia de campo pude observar cuantiosamente cómo a niño/as que solicitaban el certificado, con solamente uno de esos diagnósticos (es decir: solo Autismo, o TGD, o Trastorno del Lenguaje, o

Retraso Mental), con la misma cantidad de informes e incluso con menos, y con una expresión de dificultades similar por parte de la madre o padre acompañante, se les otorgaba con la extensión de beneficios y duración máxima o similar. Por eso mismo, cuando en una primer instancia llegaron los informes de un chico con esa cantidad de diagnósticos, el entendimiento de lo que iba a ocurrir, porque es lo que típicamente sucede, era que al finalizar la entrevista se decidiera la emisión de un certificado con una extensión de beneficios y duración considerable, siendo el parámetro de cinco años, aproximadamente, la referencia más frecuente para estos casos (explicitada por las profesionales en diversas conversaciones, al mismo tiempo que en mis registros se repite, “cinco años”, como la extensión dada con más recurrencia). Sin embargo, sucedió lo contrario, convirtiéndolo en un caso atípico pero que, como ya comenté, no es el único sino que es parte de un conjunto de situaciones registradas que podrían ser pensadas como incongruencias (dado que si lo que certifica *discapacidad* son exclusivamente los diagnósticos médicos y la manifestación de secuelas limitantes de la participación social o actividades cotidianas, el carácter extraordinario del caso queda sin explicación).

El factor sorpresivo del acontecimiento fue que el niño, a contrario de lo que se esperaba, no mostró los atributos socialmente desacreditados y/o potencialmente desacreditables, estéticos y comportamentales, asociados a la *discapacidad*. De hecho, no solo las profesionales no encontraron en el niño dichos *estigmas* (Goffman, 1970), sino que quedaron particularmente encantadas por su belleza y carisma. Por otro lado, es interesante notar que el certificado fue otorgado con la duración y extensión mínima, y no denegado o suspendido para un futuro, por más que las profesionales acordaban que era un “chico normal”. En efecto, por más que ellas no encontraron los *estigmas* de la *discapacidad*, estéticos y comportamentales, al ver y dialogar con el chico, de todas formas él sí llevaba algunos de los *estigmas* del *discapacitado*: la portación de diversos diagnósticos médicos, y la declaración de su madre de que existían secuelas limitantes (“dificultades”) en la vida cotidiana del niño.

Por lo tanto, concluyo que lo que certifica *discapacidad* en la práctica no son ni los diagnósticos médicos ni la comprobación de secuelas funcionales en la vida cotidiana en sí mismos, ni ambos en conjunto. Sino que lo que certifica *discapacidad* es la ponderación visual por parte de las profesionales de que el solicitante porta *estigmas* asociados a la *discapacidad* (incluyendo a los diagnósticos y a las secuelas funcionales, pero sin circunscribirse a ellos). De esta manera se explica por qué a chico/as con escasos diagnósticos e informes se les otorgaba el certificado con una duración y extensión considerable (chicos que presentaban *estigmas* estéticos o comportamentales asociados a la *discapacidad*), o al contrario, cómo a niño/as con muchos diagnósticos e informes se les otorgaba con la duración y extensión mínima (chico/as que no portaban *estigmas* estéticos o comportamentales, solo el de los diagnósticos o el relato de alguna dificultad). Así planteada, la ponderación visual de los *estigmas de la discapacidad* por parte de las profesionales de las Juntas constituye un elemento central de análisis para entender en qué se basa la certificación estatal de la misma.

### **“Si no tenés el certificado nadie te da bola...”.**

En esta sección voy a traer al análisis la selección de dos entrevistas realizadas a familias de niños solicitantes, distinguiendo que no se encontraban tramitando el CUD por primera vez sino que ambas familias lo estaban renovando.

El siguiente fragmento de entrevista tuvo como interlocutor al padre y a la madre de un chico de 16 años, con diagnóstico de Retraso Mental y de Trastorno del Lenguaje, los cuales contaban con una amplia experiencia referida al CUD dado que venían a renovarlo por segunda vez consecutiva:

Yo: ¿Cuándo fue que tramitaron por primera vez el certificado?



Madre: La primera vez lo tramitamos cuando él tenía ocho... o sea hace ocho años ya. Y la segunda vez fue hace cuatro años, en el Hospital Piñeiro. Desde chiquito que le costó caminar y hablar, cuando lo tramitamos por primera vez no hablaba bien.

Padre: Tiene una mancha en el cerebro, se la encontraron de chico.

Yo: ¿Y cómo fue que se les ocurrió la idea tramitar el certificado?

Padre: El tema es que no lo recibían en ninguna escuela normal, ¡ni siquiera con maestra integradora!

Madre: Y mirá que buscamos, eh.

Padre: Solo conseguimos que lo acepten en una escuela de recuperación pero con el pedido de que sacáramos el certificado.

Madre: Lo consultamos con la fonoaudióloga que iba en ese momento y a ella le pareció bien.

Yo: Si tuvieran que comparar cuando lo tramitaron antes con la experiencia de ahora, ¿les resultó diferente?

Madre: La verdad que esta fue una mejor experiencia, preguntas mucho más pertinentes que podíamos responder. Antes era más estricto, eran dos médicos veteranos nada más y no tenían un muy buen trato.

Yo: Claro. ¿Y con el certificado en sí mismo...?

Padre: No estamos contentos.

Madre: Pasa que genera rechazo el certificado. Por ejemplo rechazo o mal trato en el colectivo, o donde sea que lo muestres.

Yo: Entiendo.

Padre: Además no es tan color de rosas como te lo pintan, o por lo menos nosotros tuvimos muchas complicaciones. Mirá, hace cinco años tuvo un ACV nuestro hijo, y la Obra Social no quería cubrir los tratamientos especializados... ¡y teníamos el certificado! ¿Te das cuenta?

Madre: Tuvimos que hacer una demanda a la Superintendencia de Salud denunciando a la Obra Social, y te imaginarás que no es algo ni rápido ni sencillo. Tardaron un año y medio en responder, y mientras tanto tuvimos que pagar los tratamientos por nuestra cuenta, y los más caros porque lo más urgente es al principio.

Padre: Fue necesario, principalmente porque sino quedaba fuera de la escuela, pero lo que más querríamos es que nuestro hijo no lo tuviera que tener.

Padre y Madre solicitantes del certificado para su hijo (noviembre, 2016)

Antes de avanzar con el análisis quisiera reproducir el fragmento de una entrevista más, esta vez realizada al padre de un niño de seis años que había tramitado el CUD por primera vez a partir de las dificultades motoras que le generaba un problema de acortamiento muscular y que ahora lo estaba renovando por dificultades de otra índole (recientemente le habían diagnosticado TGD y Trastorno del Lenguaje):

Yo: Ahora estás renovando el certificado, ¿no?

Padre: Sí. La primera vez fue hace cuatro años, él tenía dos. Fue en el Hospital Roca, por todas las dificultades motoras que tenía. Nació con acortamiento muscular. Ya veíamos con mi mujer que le costaba empezar a caminar, moverse, todo lo que llevase una destreza física.

Yo: Claro. ¿Y por qué decidieron tramitarlo, cómo surgió la idea?

Padre: Básicamente para pagar todos los tratamientos. La Prepaga no nos cubría nada y era muy caro sino, nos dijeron que solo con el certificado.

Yo: ¿Qué experiencia tuvieron con el certificado...?

Padre: La verdad que muy buena, sino no íbamos a poder pagar nada. Y gracias a todos los tratamientos que hizo creció bien con eso, sigue yendo a kinesiología pero ya no tiene problemas motores como antes, quizá le cuesta un poco correr todavía, pero nada muy grave. A medida que fue creciendo el tema empezó a pasar por otro lado, fueron surgiendo problemas más psicológicos, cómo habla, se traba mucho y habla poco,

o por portarse mal, no hace caso... Ahí el certificado también nos ayudó porque empezó psicología, va con una fonoaudióloga...

Yo: ¿Y ahora lo renuevan...?

Padre: Sí sí, para que siga con todo lo que está haciendo, van surgiendo problemas que hay que atender y sino no alcanza la plata. Ya no tiene grandes dificultades con lo muscular, el tema es todo lo otro. La escuela se empezó a quejar, por ejemplo, porque se peleaba con compañeros, o no seguía tanto la clase, y pudimos conseguir una maestra integradora. La realidad es que si no tenés el certificado nadie te da bola.

Padre solicitante del certificado para su hijo (octubre, 2016)

En ambas entrevistas, y esto es común a todas las realizadas a familias solicitantes, se hace hincapié en la causalidad económica como motor principal de la tramitación o renovación del certificado. Pero lo que subyace a la influencia del factor económico al momento de decidir tramitar o renovar el CUD, es el riesgo a la exclusión o marginación social (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). En estas entrevistas, que tienen la particularidad de haber sido realizadas a familias que renovaban el CUD y contaban con la experiencia de que sus hijos lo tuvieron durante la mayor parte de sus vidas, queda marcado el hecho de que contar con el certificado, y renovarlo, era imprescindible. El certificado, por un lado, es lo que permite que los niño/as se mantengan dentro del sistema escolar, mientras que por el otro, más allá de los efectos positivos que las terapias tengan, es la prueba simbólica, para el conjunto de instituciones y sujetos que forman parte del entorno social de los niño/as y sus familias, de que las problemáticas de los chicos están siendo tratadas por los profesionales correspondientes.

La rehabilitación médica, posibilitada y representada en la portación del CUD, legitima a las personas al integrarlas dentro de un curso institucional que al menos potencialmente tiene la perspectiva de una *normalización* de su *discapacidad* (Ferreira, 2008, 2009). Si se le suma que el CUD también garantiza la escolaridad de los niño/as, al cubrir maestras integradoras, acompañantes terapéuticos, y hasta en ocasiones becas, el certificado es el mecanismo que tiene el Estado para que una franja importante de la población infantil, categorizándola con el *status* de *discapacidad*, pueda seguir incluida institucionalmente y no se encuentre ante el riesgo de la exclusión social (Ferrante y Ferreira, 2009, 2011). Sin embargo, este mecanismo estatal promueve una *exclusión incluyente* (Rosato *et al.*, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida *et al.*, 2010) al necesitar inscribir oficialmente a los niño/as en un *status* diferencial, el de *discapacitados*, para garantizar su derecho a la salud y educación a través de un circuito excepcional de beneficios (a través del circuito de prestaciones de las Obras Sociales o Prepagas, subsidiadas por el Estado a razón de la certificación).

Estas entrevistas, a diferencia de las que realicé a familias que solicitaban el CUD por primera vez, tienen el valor de permitir analizar algunas de las experiencias de las familias con el certificado. En conjunto, estas manifiestan, en mayor o menor medida, el planteo sintetizado en la afirmación del padre de la segunda entrevista que da título a esta sección: que “sin el certificado nadie te da bola...”.

Es notable, en este sentido, la narración hecha por los padres en la primer entrevista sobre que a su hijo “no lo recibía ninguna escuela normal, ¡ni siquiera con maestra integradora!”, y que solamente pudieron lograr que no quedara “afuera de la escuela” a partir de conseguir un colegio de recuperación que accedía a aceptarlo “con el pedido de que sacáramos el certificado”. La relevancia de este caso está dada en que la única manera que encontró este niño y su familia para no quedar excluidos de la escolaridad pública, incluso con una maestra integradora a cuenta propia o procurando acceder a una escuela de recuperación, fue la de tramitar el certificado de *discapacidad*. Frente a su experiencia de *estigmatización* y rechazo social, referida en la entrevista por esta familia, en el marco de que se encontraban renovando el CUD por segunda vez consecutiva, al final de la misma sostuvieron: “lo que más queríamos es que nuestro hijo no lo tuviera que tener”, pero frente a la posibilidad de la exclusión no les quedó alternativa.

Resulta significativo que el carácter potencialmente transitorio del CUD, con influencia en la toma de decisiones tanto para las profesionales de las Juntas como para las familias que se disponían a tramitarlo por primera vez, no aparece en estas entrevistas ni en ninguna de las realizadas a familias que cuentan con la experiencia de portar el certificado. Queda de manifiesto que para estas familias dejar de renovar el CUD no es una opción, dado que hacerlo implicaría un costo económico muy difícil de sobrellevar, o la ponderación de reducir o terminar con el proceso de ciertos tratamientos, a la vez que implicaría afrontar la posibilidad de la exclusión o fracaso escolar. En la segunda entrevista, por ejemplo, sin llegar al caso más radical de la primera en donde sin el CUD la escuela no permite su permanencia, el padre sostiene la importancia de tener el certificado en que “van surgiendo problemas que hay que atender y sino no alcanza la plata”. Como lo había sido la novedosa necesidad de acceso a tratamientos psicológicos y fonoaudiológicos (dado que la problemática de base al principio era otra, muscular-motora), sumado a la necesidad de conseguir una maestra integradora frente a las crecientes quejas de la escuela en relación a problemas de conducta y atención que su hijo estaba presentando.

Llegado a este punto me interesa desarrollar el concepto de *liminalidad* de Victor Turner (1967) para contribuir al análisis. El planteo que desarrollaré, a partir de este concepto, es el de que aquellos niño/as que poseen los *estigmas de la discapacidad*<sup>25</sup>, pero que todavía no pasaron por la certificación estatal de la misma, pueden presentar características *liminales*. 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 decisión de renovarlo está influida por el miedo a caer en situaciones que podríamos teorizar como *liminales*.

Victor Turner analiza la *liminalidad* como una fase determinada de los *ritos de pasaje* en la cual el individuo, en el período de transición entre un estado y otro, queda al margen de la estructura social, es decir, en un no lugar, sin *status*, sin obligaciones ni derechos (Turner, 1967). En este sentido el autor dice que:

La “invisibilidad” estructural de las personas liminares tiene un doble carácter. Ya no están clasificados, y al mismo tiempo todavía no están clasificados (...). (Turner, 1967:106).

Esta situación transicional por fuera de la estructura social constituye un momento particular donde la persona *liminal* es sustraída de las obligaciones y derechos propios de una posición social perdida; a su vez que la sociedad se ve exenta de sus obligaciones, legales por ejemplo, para con él, constituyendo un período de “invisibilidad” legitimado (Turner, 1967). Este período *liminal* desaparecerá cuando el rito culmine en una nueva categorización de *status* del individuo, adscribiéndose así a las obligaciones y derechos propios de su nuevo estado (Turner, 1967). Al respecto de los *ritos de pasaje* entre un estado y otro, el autor plantea:

Dichos ritos indican y establecen transiciones entre estados distintos. Y con “estado” quiero aquí decir “situación relativamente estable o fija”, incluyendo en ello constantes sociales como puedan ser el status legal, la profesión, el oficio, el rango y el grado. Pretendo, igualmente, designar con este término la situación de las personas, en tanto que determinada por su estado de madurez socialmente reconocido, al modo como se habla de “estado matrimonial”, “estado de soltería”, “estado de dependencia”. El término “estado” puede también aplicarse a las condiciones ecológicas, o a la situación física, mental o emocional en que una persona o un determinado grupo puede encontrarse en un momento concreto (Turner, 1967:103).

---

<sup>25</sup> Retomando lo postulado en la sección anterior, sin ser la intención de este artículo registrar analíticamente cuales son el conjunto de los *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).

Me resulta significativo dejar planteada, para futuros trabajos, lo valioso que resultaría una línea de investigación centrada en distinguir cuales son los *estigmas de la discapacidad* más significativos en distintos entornos sociales, pensando en los procesos y posibles causas que subyacen a la formación de dichos *estigmas*.

Así desarrollado, entonces, la *liminalidad* es ese período de transición entre un *estado* y otro, en el que una persona (y por extensión, también, un determinado grupo de personas) queda momentáneamente suspendida de sus derechos y obligaciones sociales, así como los demás miembros e instituciones de la sociedad quedan exceptuados legítimamente de sus obligaciones. Es en este aspecto que planteo que el niño/a portador de los *estigmas de la discapacidad*, y su grupo familiar, pueden presentar características *liminales* hasta que la certificación estatal de la misma, en tanto *rito de institución*, determine la categorización oficial del niño/a como *discapacitado*, otorgándole junto con el CUD los derechos propios de este nuevo *status*.

Es importante remarcar que Bourdieu (1985) retoma el planteo de Victor Turner (1967) sobre los *ritos de pasaje*, dado que Bourdieu parte explícitamente de este concepto para desarrollar el de *rito de institución*, realizando una crítica analítica referida a que esta teoría ignora la demarcación clasificatoria de quiénes son aptos para someterse al rito y quiénes no, lo que para el autor está en la base de la función ritual: naturalizar esta clasificación arbitraria e instituir la (Bourdieu, 1985).

Analizando solo las entrevistas anteriormente citadas, con la particularidad de ser familias que cuentan con una trayectoria de años con el CUD, dado que lo estaban renovando, podemos observar cómo en la primera el niño no era admitido en ninguna escuela por los *estigmas* que cargaba. La familia solo pudo lograr incluirlo en un colegio a condición de que tramitasen el certificado de *discapacidad* (incluso habiendo ofrecido costear una maestra integradora a cuenta propia, o intentar el acceso a una escuela de recuperación). En este caso, portar los *estigmas de la discapacidad* implicó, para el niño y su familia, una situación de características *liminales*, en la que su derecho a la educación quedaba suspendido a la vez que otros miembros e instituciones de la sociedad quedaban exentos de sus obligaciones para con ellos. Solo a través de tramitar el certificado de *discapacidad*, adscribiéndose a los nuevos derechos y obligaciones mutuas del *status* de *discapacitado* adquirido, el niño y su familia pudieron salir de la “invisibilidad” propia de una situación *liminal*.

La renovación del certificado, en este sentido, se impone como un rito de confirmación de *status*, a riesgo de perder los derechos adquiridos y volver a la situación *liminal* previa (siendo expulsados del colegio y no aceptados por otro). El padre de la segunda entrevista sostuvo: “Sin el certificado nadie te da bola...”. En este caso, el padre, al explicar las causas de la renovación, dijo que él no tenía la posibilidad de afrontar los problemas eventuales sin el CUD (“van surgiendo problemas que hay que atender y sino no alcanza la plata”), como ocurrió de manera positiva gracias a contar con el certificado cuando las dificultades de su hijo cambiaron de índole junto a la necesidad de otro tipo de tratamientos. Este padre, a partir de su experiencia con el CUD en relación a los problemas motores-musculares que su hijo tuvo en una temprana edad, decide renovarlo a conciencia de que perder el *status* adquirido de *discapacitado* implicaría quedar en una situación *liminal* en la que “nadie te da bola...”. Es decir, sin derechos legítimos para reclamar, ni obligaciones de miembros e instituciones de la sociedad para con uno, ante los *estigmas de la discapacidad* que su hijo posee.

## Conclusiones

El Estado define a qué niño/as, con qué atributos, le concierne la certificación de *discapacidad*, instituyendo un *status* de *discapacitado* con derechos diferenciales. Esta línea clasificatoria, que separa de manera arbitraria al niño/a de una normalidad socialmente esperada, ubicándolo en los parámetros de la *discapacidad*, está naturalizada y presentada como algo dado u objetivo (Rosato *et al.*, 2009; Rosato y Angelino, 2009), desde un discurso científico recientemente modificado a una concepción multidisciplinar de mayor aceptación.

En este sentido, hago hincapié en el peso del factor *económico* en la determinación estatal de la *discapacidad*, es decir, en cómo problemas socioeconómicos *discapacitan* a los sujetos al ser pensados, definidos, y asociados a una solución posible desde el Estado a través del CUD. De esta manera, el Estado utiliza a la certificación de *discapacidad* para intervenir desde un circuito de beneficios y tratamientos excepcionales,

basado en el subsidio al sistema de salud privada, sobre toda una gama de problemáticas socioeconómicas que podrían tratarse con políticas universales, sin la necesidad de una política demarcatoria (Rosato *et al.*, 2009; Rosato y Angelino, 2009; Almeida *et al.*, 2010) a través de instituir un *status* diferencial de *discapacidad* en los sujetos.

Al mismo tiempo, destaco que el Certificado Único de Discapacidad conjuga una representación dual que está en tensión porque hasta cierto punto resulta contradictoria: la certificación en su carácter potencialmente *estigmatizador* y *discapacitante*, y el entendimiento de que es un derecho adquirido, cuyos beneficios son legítimamente correspondidos, a la vez que es la única garantía de tener la posibilidad de recorrer exitosamente una trayectoria que contemple los tratamientos debidos y la inclusión institucional. Esta representación dual es compartida tanto por las profesionales de las Juntas como por las familias solicitantes, y tiene una influencia significativa en la toma de decisiones de ambos (en el primer caso, principalmente, respecto a la duración y extensión del certificado a emitir, y en el segundo caso sobre la determinación o no de tramitarlo). Sin embargo, en ambas partes, la transitoriedad formal del CUD, más allá de la realidad o no de dicha temporalidad, permite conciliar los aspectos contradictorios de esta representación y generar el consenso necesario para la efectivización de la certificación estatal.

En este marco, 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 o marginación social (Ferrante y Ferreria, 2009, 2011) que implica esta *liminalidad* propia de no portar el CUD, se impone la necesidad de tramitarlo como única vía posible de legitimación, integración, y reabilitación, en la que la persona vuelve a tener un *status* con derechos y obligaciones. En este sentido, destaco que las familias que renuevan el certificado no tienen, a diferencia de las que lo tramitan por primera vez, la representación de que este tiene un carácter temporal, sino una en la que la renovación es imprescindible para confirmar dicho *status* junto a las obligaciones y derechos que le corresponden, asumiendo que dejar de renovarlo no es una opción.

Queda planteado, para futuros trabajos, abordar, por un lado, una distinción y análisis sobre cuáles son los *estigmas de la discapacidad* infantil presentes en diferentes entornos sociales, poniendo el foco en los procesos que subyacen a su formación, y por el otro, de manera preferentemente multidisciplinar, investigar los posibles efectos *discapacitantes* de la certificación en la infancia, o en otras palabras, en qué casos y en qué medida contribuye a la corporización de un *habitus de la discapacidad*. Sobre estas dos alternativas, relacionadas, resultaría de sumo interés hacer un análisis más preciso y profundo, distinguiendo infantes de adolescentes, periodos etarios, y estratificación socio-económica.

**Bibliografía:**

- Almeida, M. *et al.* (2010). "Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad". *Política y Sociedad*, 47(1); pp. 27-44.
- Bianchi, E. (2009). Infancia Anormal, Medicalización, Psiquiatría Y. Tda/H: Aportes Conceptuales Para Una. Arqueología Del "Niño Desatento". *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires*. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires. (en línea). <https://www.aacademica.org/000-062/1818>
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (1995). *Respuestas: por una antropología reflexiva*, México, Grijalbo.
- 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.
- Cerletti, L. (2013). "Enfoque etnográfico y formación docente: aportes para el trabajo de enseñanza". *Pro-Posições*, 24(2); pp. 81-93.
- Conrad, P. y Schneider, A. (1985). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, Ohio, Merrill Publishing Company.
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
- Donzelot, J. (1977). *La policía de las familias*, España, Pre-Textos. 1998.
- Ezpeleta, J y Rockwell, E (1983). "Escuela y clases subalternas". *Cuadernos Políticos*, 37 (1); pp. 70-80.
- Ferrante, C. (2007): Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad. *IV Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani*, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. (en línea). <https://www.aacademica.org/000-024/173>
- Ferrante, C. (2015). "Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado?". *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 22(68); pp. 151-176.
- 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.
- Ferreira, M. y Rodríguez Díaz, S. (2010). "Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1); pp. 151-172.
- Ferreira, M. (2008). "La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social". *Nó-madas, revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17(1); pp. 221-232.
- Ferreira, M. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires*. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires. (en línea). <https://www.aacademica.org/000-062/2156>
- Foucault, M. (1976). *Historia de la sexualidad. Tomo 1: La voluntad de saber*, México, Siglo XXI. 2002.
- Foucault, M. (1977a). "Las relaciones de poder penetran en los cuerpos", en: *Microfísica del poder*. Madrid, La Piqueta. 1992.

- Foucault, M. (1977b). *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*, Madrid, La Piqueta. 1990.
- Foucault, M. (1978). “La gubernamentalidad”, en Gabriel, G y Fermín, R. (coords.): *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Buenos Aires, Paidós. 2007.
- 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.
- Pantano, L. (2008). *Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA /CONICET. Documento de trabajo. (en línea): <https://www.santafe.gov.ar/index.php/educacion/content/download/127521/630945/file/Discapacidad-%20%20conceptualizaci+%C2%A6n,%20magnitud%20y%20alcances.pdf>
- Rockwell, E. (2009). *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en procesos educativos*, Buenos Aires, Paidós.
- Rosato, A. et al. (2009). “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 20(39); pp. 87-105.
- Rosato, A. y Angelino, M. (coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc.
- Turner, V. (1967). *La Selva de los Símbolos. Aspectos del Ritual Ndembu*. España, Siglo XXI. 1980.
- Vallejos, I. (2012). *Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas*. Exposición en el marco de la Reunión de la Red Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos. Universidad Nacional de Luján. Inédito. (en línea). <http://www.unsj.edu.ar/descargas/institucional/comisionDiscapacidad/modeloMedicoSocial.pdf>
- Vallejos, I. (2013). “Ni grillete atado a la pared ni grillete con la bola pesada: un recorrido conceptual para pensar la discapacidad en la perspectiva de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad”. *Escrituras*, 10(1); pp. 99-108.
- 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.
- Vasen, J. (2007). *La atención que no se presta: el “mal” llamado ADD*, Buenos Aires, Ediciones Novedades Educativas.