

**Premio mención librevista de ensayo 2024**

# **Incrementar la discapacidad (mientras creemos reducirla)**

x Graciela Broqua<sup>1</sup>



---

<sup>1</sup> Nací en Argentina, en Buenos Aires. La música, la docencia, la escritura y la discapacidad cruzaron mi vida. Así, después de 10 años de estudios de guitarra clásica, canto lírico y algo de violoncello, hace más de veinte años me gradué de Musicoterapeuta en la Universidad de Buenos Aires (UBA), donde doy clases. Las personas con discapacidad me rodean desde mi primer trabajo a los 18 años. Me dedico a la neurorehabilitación de infantes y adolescentes con discapacidades múltiples. Como Profesora en Docencia Superior (UTN) y Magister en Tecnología Educativa (UAI) me apasiona la formación profesional. Por eso también escribo, como una forma más de transmitir y dejar huellas. Estoy en: LinkedIn <https://www.linkedin.com/in/graciela-broqua-a25656188>, Instagram @broquagraciela, Sitio web <https://sites.google.com/view/mtgracielaBroqua/inicio> Facebook <https://www.facebook.com//graciela.broqua>

# Introducción

No es novedad en ámbitos de la salud y la rehabilitación que en las últimas décadas la discapacidad (o diversidad funcional) está aumentando. Y esto se debe a nuestra acción como humanidad.

¿Cómo es posible?

Ya comentaba en 2008 la pediatra Graciela Salamanco del Hospital de Niños R. Gutiérrez (Buenos Aires, Argentina)<sup>2</sup> que los amplios adelantos científicos y técnicos en salud han logrado la disminución de la mortalidad y el aumento de la expectativa de vida. Pero al mismo tiempo, ahora sobreviven casos que hace décadas no lo lograrían, y esa supervivencia, en innumerables casos, deja secuelas. Secuelas con las que se vive, que configuran en muchas ocasiones lo que entendemos como déficit. Incluso si no hubiera un accidente o un evento determinante, el propio acto de envejecer podría involucrar la pérdida de habilidades: vivimos más años pero desarrollamos y arrastramos con nosotros lo que podríamos denominar déficits.

Desde el aumento de sobrevivencia en bebés prematuros hasta la capacitación de la población en Resucitación Cardiopulmonar (RCP), se reducen los riesgos de muerte. Esto aumenta la posibilidad de que esas acciones que dan vida dejen consecuencias que sólo se observarán posteriormente. Si una persona perdió una pierna en un accidente y se le salva la vida con RCP, se evita una

---

<sup>2</sup> Salamanco, G., *Intervención temprana del desarrollo infantil*. Conferencia en las 3ras Jornadas de Musicoterapia del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, Agosto, 2008.

muerte, pero al mismo tiempo en las estadísticas aparecerá en la comunidad una nueva persona con discapacidad. Incluso el [Reporte Global de Anomalías Congénitas del 2006](#)<sup>3</sup> la vincula con los defectos congénitos. Pero a su vez los relaciona con las condiciones ambientales y muestra que son mayores en países de medios y bajos recursos.

Agustina Palacios y Javier Romañach, autores de “El modelo de la diversidad”<sup>4</sup>, expresan ante esta evolución social que en realidad estamos más cerca de la discapacidad que de la muerte. Cuando estemos cerca de la muerte alguien hará todo lo posible por evitarla, a todo costo. También las comunicaciones, la logística, los protocolos de emergencia, todo ha avanzado para salvar la vida. Y esto dejará secuelas (o no) pero en ese momento será absolutamente imprevisible. Por lo tanto, posteriormente podríamos vivir con esas secuelas.

De modo que la discapacidad es un problema de todos. Hoy o próximamente. En nosotros mismos o en una persona cercana. Así que, como sociedad, este problema pasa a ocupar un lugar más

---

<sup>3</sup> Christianson, A., Howson, C.P. y ModellMarch, B., *March of dimes: global report on birth defects. The hidden toll of dying and disabled children*. March of Dimes Birth Defects Foundation. White Plains, New York, 2006.

<https://www.prevencioncongenitas.org/wp-content/uploads/2017/02/Global-report-on-birth-defects-The-hidden-toll-of-dying-and-disabled-children-Full-report.pdf> (febrero 2024)

<sup>4</sup> -Palacios, A. y Romañach, J., *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas 2007.

importante: ¿qué hacemos con ella? y ¿cómo nos preparamos para vivirla cuando se nos acerque?

## Desarrollo

Ahora bien, resulta que parece que lo que hacemos con la discapacidad podría ser la principal razón de su crecimiento. Es decir, la estamos fabricando. Ya no hablamos de evitar la muerte y convivir con secuelas. Este es un paso posterior. Sino de que lo que hacemos con quienes ya tienen esas secuelas es lo que hace aumentar la discapacidad. ¿Cómo? Pues veamos históricamente qué ha hecho la humanidad con esta situación.

Muchas culturas antiguas ponían en práctica un modelo de prescindencia, como describen Palacios, Romañach y la investigadora Carolina Ferrante. La persona con discapacidad no aportaba a la comunidad, por lo cual se consideraba que se podía prescindir de ella. En diversos puntos del globo implementaron modalidades variadas (de eugenesia o de marginación), como arrojar a un precipicio a bebés nacidos con anomalías congénitas, hacer sacrificios humanos, exiliarlos fuera del pueblo, o, como cuenta la leyenda de Tiflos, enviar a personas ciegas a una isla desierta donde quedaban hasta morir. Los significados que fundamentaban estas acciones también eran diferentes. Interpretaban que una persona con epilepsia estaba poseída por el demonio que se manifestaba mediante convulsiones tónico-clónicas, que un bebé malformado expresaba la ira de dios o algo ilícito en quienes concibieron esa vida, que esa persona debía ser apartada para no contagiar al resto, etc.

Posteriormente, cada cultura a su paso, las sociedades fueron mirando las cosas de otra manera y dándoles otros significados. Se comenzó a pensar que si se pudiera corregir el déficit, tal vez... se podría reducir la discapacidad. Transformar al individuo en un miembro más, útil para la comunidad. Y así se dio inicio a lo que hoy conocemos como el modelo médico-rehabilitador.

Este enfoque puso el ojo en el déficit: aquello que la persona no tenía o que no podía hacer. Y realizó un amplio desarrollo desde diferentes áreas de conocimiento (e incluso nacieron nuevas disciplinas) buscando que esos individuos se “arreglaran”. Esto implicó intentar normalizarlos lo más posible. Estas acciones se traducen en: que quien no pudiera caminar haga tratamientos hasta lograrlo, que quien no pudiera hablar se ejercite hasta conseguirlo, que quien no escuchara bien consiga aumentar su capacidad auditiva, etc.

Semejantes acciones involucraron un inmenso compromiso de la comunidad profesional, la ciencia y la tecnología. Pero especialmente enormes esfuerzos de las personas con discapacidad, quienes empezaron a someterse a interminables tratamientos (literalmente muchos de ellos duran toda la vida) para lograr lo que la naturaleza no les había dado o que la existencia les había quitado.

La cuestión es que ese sacrificio de personas con discapacidad, profesionales, sistema, ciencia y tecnología no necesariamente

siempre conseguía reducir el impedimento. Porque no todos los déficits pueden reducirse o reemplazarse. Muchas personas poseen cegueras o sorderas irreversibles, independientemente de los avances que la ciencia haya conseguido. Del mismo modo, no es posible tener un miembro que no está, ya sea por amputación o de manera innata. Sin embargo, este modelo se volvió hegemónico, y ya se ha construido un inmenso sistema a su alrededor.

Les propongo el ejercicio de ponernos en sus zapatos. Si tenemos un déficit, ¿quién no quisiera hacer lo posible por dejar de tenerlo? Ya sea por recuperar una función o una parte del cuerpo perdida, ya sea por conseguir eso que nunca disfrutamos. Ya sea porque no nos miren de modo diferente.

Porque la convivencia social con estas personas fue construyendo significaciones. Las personas con discapacidad no necesariamente se incluían en roles de sus comunidades, no siempre se lograban reducir sus déficits. Como ha investigado ampliamente la Dra. Ferrante, [se construyeron estigmas](#)<sup>5</sup> vinculados a estos individuos, exclusiones... Hasta ciertas palabras para describirlos se transformaron en insultos o engendraban connotaciones negativas. Para evitar las consecuencias que estos términos generan surge la propuesta que desarrollan Palacios y Romañach de reemplazar el

---

<sup>5</sup> Ferrante, C. (2020). La "discapacidad" como estigma: Una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina; Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores; *Pasajes*; 10; 8-2020; 1-26, (2020).

[https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/170424/CONICET\\_Digital\\_Nro\\_b7ac051f-52e3-4cce-909b-afffc8864620\\_B.pdf](https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/170424/CONICET_Digital_Nro_b7ac051f-52e3-4cce-909b-afffc8864620_B.pdf) (febrero 2024).

término “discapacidad”, ya desgastado y con implicancias desfavorables, por el de “diversidad funcional”.

## **El relato victorioso**

A todos nos ha llegado algún caso exitoso de alguna persona que toca la guitarra o el corno sin tener brazos, que pinta con sus pies o su boca, que corre una maratón con parálisis o que trabaja en un comercio con Síndrome de Down.

Ante la sociedad estos casos se transforman en ejemplos inspiradores que intentan mostrar cómo una persona puede alcanzar objetivos difíciles por mérito propio. Pero no logran resolver el problema de las personas con diversidad funcional excluidas. Porque esos héroes excepcionales no son las personas con quienes convivimos a diario. Ocupan el mismo lugar del señor de 100 años que hace clavados en una pileta o el de los sobrevivientes al avión caído en la cordillera de los Andes. Y estos últimos no tienen discapacidad.

Por otro lado, estas historias sobresalen justamente porque son esas singularidades que salen de la norma. Y demuestran que las personas que normalmente hacen lo que el sistema hegemónico de salud y rehabilitación le sugiere, habitualmente no lo logran. ¿Por qué si dos sujetos tienen el mismo déficit y sostienen los tratamientos indicados en este sistema biomédico, uno avanza y otro no?

El relato victorioso nos hace creer que la persona va a alcanzar sus logros si se esfuerza descomunemente. Esto muestra dos fallas: no

siempre esos esfuerzos desproporcionados alcanzan resultados, y esos sacrificios son tantos que ni siquiera puede sostenerlos la mayoría de la población sin diversidad funcional. No siempre se puede reducir el déficit.

Con el tiempo, la observación comenzó a mostrar otros factores. Veámoslo con otro ejemplo. Una persona queda ciega e invierte mucho esfuerzo en aprender el código Braille para leer y escribir. Sin embargo, en los ámbitos donde se mueve (familia, trabajo, institución educativa, espacios recreativos, deportivos y de salud) toda la información se muestra escrita en carteles y papeles en tinta. Toda. Todo el tiempo. En todos lados. El contrato de alquiler que debe firmar; los cuentos que podría leer a sus hijos; las recetas médicas; los resultados de sus estudios; las instrucciones de funcionamiento de equipos; las recetas de cocina; las etiquetas de alimentos y medicinas; etc. ¿De qué le ha servido a este sujeto tanto esfuerzo invertido en una habilidad que el ambiente no le permite aplicar? En esos ámbitos se comportaría como analfabeto: además de su ceguera (y a pesar de poder leer y escribir en Braille) no puede leer porque no hay nada a su alcance en ese código. Y tampoco podría escribirle nada a nadie porque la gente de alrededor no sabría decodificarlo. Depende de otros que le lean y escriban. Perdió autonomía. Se incrementó su discapacidad.

Pues entonces parecería que hay algo en el entorno que les puede favorecer o no a estas personas el poder desenvolverse en la vida. Y el esfuerzo y la reducción del impedimento no necesariamente permitiría al individuo incorporarse en la sociedad. Volvamos a las preguntas iniciales. ¿Qué hacemos, entonces con la discapacidad? y ¿cómo nos preparamos para vivirla cuando se nos acerque?



## Respuestas posibles

El modelo social parecería dar una respuesta a este problema. Desde este paradigma se entiende que el déficit es una cosa (lo que ese sujeto no tiene o no puede hacer) pero la discapacidad es una construcción social. Esta construcción incluye la mirada de la comunidad hacia el sujeto con impedimentos, los roles que se “le permite” ocupar y los que no, lo que se le habilita a hacer y lo que no. Esta mirada puede estar atravesada por la estigmatización y la exclusión, e incluso puede estar teóricamente fundamentada. Por ejemplo, el hecho de que el alumnado con necesidades educativas especiales esté excluido de las escuelas comunes y tenga que asistir a escuelas especiales (lo cual no sucede en todos los países) está justificado en el hecho de que requeriría métodos específicos de aprender y contenidos adaptados o incluso diferentes a los del resto.

Como relata la Dra. Ferrante<sup>6</sup>, [el modelo social de la discapacidad](#) (si bien no escapa a varias dificultades) permite entender que es el entorno social el que ofrece las posibilidades para incluir, independientemente de que los déficits permanezcan. Por lo tanto, se requerirán textos en Braille en todos los contextos, no solo para la persona ciega del ejemplo anterior, sino para generar accesibilidad a todas las personas que puedan requerirla. Esas personas tendrán un déficit (ceguera) pero encontrarán menos

---

<sup>6</sup> -Ferrante, C., Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones*, 1(3), 31-55, 2014.

<https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/2761> (febrero 2024)

barreras, aumentará su independencia y, por lo tanto, se reducirá su discapacidad. De modo que el entorno no sólo rehabilita o trata: también permite la autonomía o la dependencia.

Pero, en contraposición, también el entorno social puede discapacitar.

¿Qué hace una madre, un abuelo, una tía o cualquier sujeto conocido cuando una persona con discapacidad encuentra una barrera? No todos actúan de igual manera. Alguien podría dejar al individuo que intente sortearla. Otra persona, al registrar que no logra vencerla, tal vez se la resuelva, es decir, le haga las cosas. Otro quizás le facilite aquello que necesita para resolverla independientemente. Tal vez alguien le consulte qué necesita (lo cual es muy evidente aunque no le sirve a una persona que no puede entender la palabra hablada). Todos estos sujetos ayudarán con buenas intenciones. Pero muchos generarán dependencia. Y la persona en cuestión, al no poder sortear la barrera autónomamente, continuará dependiendo del resto.

Cuando se observa el desarrollo de infantes con anomalías congénitas o adquiridas esto se vuelve muy claro. Varios con igual edad, diagnóstico, habilidades y potencialidades logran objetivos muy diferentes según el accionar de sus entornos. Porque muchas veces en una acción, como podría ser tomar un vaso de agua, se incluyen muchas acciones y barreras. Tal vez antes de tomar el vaso haya que servirlo, agarrarlo, acercarlo a la boca, inclinarlo, o colocar el sorbete en la boca, ocluir los labios alrededor, aspirar y tragar. Y probablemente las barreras aparezcan ante algunos de

estos pasos, pero no siempre ante todos. Un vaso podría estar demasiado lleno para la manipulación temblorosa de alguien, o ser de vidrio resbaladizo, o de un plástico tan flexible que se desborda a quien apreta con hipertensión. Y ciertos obstáculos podrían resolverse usando un vaso más grande o más chico, sirviéndole menos agua, probando otros vasos con otra flexibilidad, tal vez alguno con tapa, con sorbete, reemplazándolo por una taza, probando asas de diferente tamaño y forma, entre otras opciones. Entonces, una misma persona podría lograr autonomía con el vaso adecuado, por ejemplo. O con un adulto que le diga que puede intentarlo. Lo cual es muy diferente a que le den agua desde una mamadera hasta la adultez.

La cuestión es que tanto la madre, el abuelo, la tía o la persona cercana lo hacen porque creen que es lo que deben hacer. Y es allí cuando se aumenta la dependencia y la discapacidad. Y para eso habría soluciones posibles.

## **Soluciones**

Una de las propuestas para reducir la dependencia es el aumento de la accesibilidad. Lograr que todos los individuos, independientemente de sus necesidades, puedan acceder a los espacios, las cosas, los servicios, las actividades, la información, la salud, la educación, etc., como señala la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>7</sup>. Eso implica que la información debe estar escrita, pero también en Braille para

---

<sup>7</sup> Naciones Unidas, *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, 2006.

personas ciegas, y en audio para quienes no manejan Braille. Pero sobre todo, no debe estar en un único formato. Igualmente, si en un supermercado dan novedades por altoparlantes únicamente, quienes tengan sordera total no podrán enterarse. Como no pueden acceder a edificios sin rampas quienes están en sillas de ruedas. Esto implica hacer las cosas de otro modo. Porque probablemente sí, todas las personas puedan subir una rampa correctamente construida con barandas. No es que todos los ciegos no puedan leer, es que no les brindamos toda la información en el código que manejan.

Cambiar la mirada que estigmatiza podría ser la segunda solución. No es necesariamente que no pueden, sino que tal vez estemos simplificando la situación, quizás puedan de otras formas. Formas que aún no se nos han ocurrido por estar pensando siempre de igual manera. No es que una niña con cuadriparesia no pueda tomar un vaso de agua, es que debemos permitirle probarlo, ofrecerle distintos recipientes y aceptar que podría volcársele en el intento.

Por último: incluir en lugar de integrar. Las personas con diversidad deben ser invitadas a ámbitos sociales: son parte de nuestra misma comunidad. Que las personas sin discapacidad no sepan qué hacer con ellas es justamente debido a que no acostumbran a convivir juntas. Los ámbitos especializados (escuelas, terapias, instituciones) existen para conseguir ciertos logros específicos. No para vivir en ellos alejados del resto.

Entonces, si el foco no debe estar en normalizar el déficit, ¿debemos suspender la rehabilitación? Ante todo no debemos creer que el modelo médico rehabilitador ha dejado de existir (e incluso para ciertos sujetos, también existe el de la prescindencia). Pero sí, entendemos que someter a las personas con diversidad funcional a tratamientos eternos en un ámbito inaccesible o estigmatizante, no reducirá su dependencia.

## **Conclusión**

Las acciones que realizamos como agentes dentro de nuestros grupos sociales también determinarán el aumento o reducción de la discapacidad. Incluso si no estamos cerca de personas con diversidad funcional. Que los productos, servicios, actividades y espacios que ofrecemos sean accesibles a personas diversas será lo que permita que puedan desenvolverse autónomamente o que aumente su dependencia. Hoy podemos estar de un lado del problema, pero posiblemente en el futuro estemos del otro.

Tal vez con buenas intenciones podemos creer que quienes tienen diversidad necesitan que les hagamos las cosas, que pensemos y decidamos por ellos. Seguramente tengamos que consultarles qué es lo que requieren y permitirles autónomamente realizar lo demás. “Nada sobre nosotros sin nosotros” reza el lema de la Convención. Cualquier acción o decisión que se tome sobre personas con discapacidad debe incluirlos en el proceso. No somos los “no diversos” los que debemos definir qué les hace falta.

Y cuando nos llegue el momento de estar del lado de la diversidad, ¿querremos reducir nuestro déficit? ¿Buscaremos recordar lo que olvidamos, ver lo que no podemos, escuchar lo que no entendemos, mover lo que nos cuesta? ¿O preferiremos buscar apoyos para realizar acciones con nuestros déficits? Parecería lógico que la decisión debería ser nuestra. Pero, ¿y si nuestro entorno no nos lo permite?

Mientras seamos el entorno de otras discapacidades, podemos comenzar a accionar para reducirlas. Tenemos en nuestras manos la posibilidad, el poder... y tal vez la responsabilidad de generar esa sociedad que luego nos reciba como diversos. ||

## **Palabras clave:**

Graciela Broqua

Discapacidad

Diversidad funcional

Concurso 2024

Premio 2024

[www.librevista.com](http://www.librevista.com)

*nº 61, noviembre 2024*