

Volumen Especial - Octubre/Diciembre 2016

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

VI SEMINARIO INTERNACIONAL
IX NACIONAL DE DISCAPACIDAD
III ENCUENTRO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN
Y EXPERIENCIAS EN DISCAPACIDAD

UNIVERSIDAD DE SANTANDER - COLOMBIA



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS

CAMPUS SANTIAGO

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo
Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Ilia Zamora Peña
Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres
Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Asesorías 221 B, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes

Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia

Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlos Tulio Medeiros da Silva

Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Dr. Antonio Carlos Pereira Menaut

Universidad Santiago de Compostela, España

Dra. Yolanda Ricardo

Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Miguel Rojas Mix

*Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades
Estatales América Latina y el Caribe*

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Rumyana Atanasova Popova

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dr. Iván Balic Norambuena

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Dra. Ana Bénard da Costa

*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal*

Dr. Manuel Alves da Rocha

Universidad Católica de Angola, Angola

Dra. Alina Bestard Revilla

*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec

INS HEA, Francia

Dr. Miguel Ángel de Marco

*Universidad de Buenos Aires, Argentina
Universidad del Salvador, Argentina*

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Dr. Sergio Diez de Medina Roldán

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa

Universidad de Oviedo, España

Dra. Andrea Minte Münzenmayer

Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Juan Carlos Ríos Quezada

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Dr. Gino Ríos Patio

Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza

*Universidad Estatal a Distancia UNED,
Costa Rica*

Dra. Vivian Romeu

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

CEPU – ICAT

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación
de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile

Indización y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



THOMSON REUTERS



Information Matrix for the Analysis of Journals





WZB

Berlin Social Science Center



uOttawa

Bibliothèque
Library



REX

BIBLIOTECA ELECTRÓNICA
DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA



Presidencia
de la Nación



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Secretaría de Articulación
Científico Tecnológica



Uniwersytet
Wrocławski



Stanford University
LIBRARIES



PRINCETON UNIVERSITY
LIBRARY

WESTERN
THEOLOGICAL SEMINARY

ARTÍCULOS PUBLICADOS TAL COMO FUERON PRESENTADOS EN EL CONGRESO

EL NUEVO PARADIGMA DE LA DISCAPACIDAD Y EL ROL DE LOS PROFESIONALES DE LA REHABILITACIÓN¹

Dra. Patricia Brogna

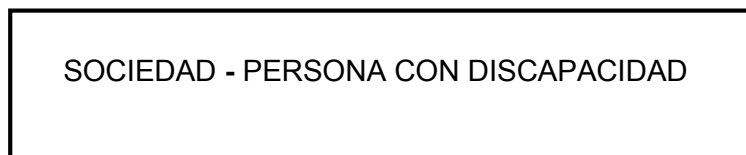
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Desde un paradigma médico-rehabilitador una lesión medular o de nervio periférico, una hemiplejía o una parálisis cerebral, una afasia o un síndrome de down, son discapacidades que remiten a varios déficit o daños cuyos aspectos están más o menos delimitados por la ciencia. Cada profesional sabe qué lugar le toca en esta cadena, qué lugar “debe ocupar” en el trabajo inter o transdisciplinario. Y –se supone- que si todos hacen su parte, al final del camino la escuela especial o la rehabilitación laboral harán también su parte y entonces estará *completo* el recorrido...y la persona.

Pero si este “circuito” realmente funciona ¿entonces por qué la mayor parte de las personas con discapacidad no están escolarizadas en escuelas comunes? ¿Por qué pasan años en escuelas especiales o talleres protegidos? ¿Por qué no son nuestros compañeros de facultad, de trabajo, por qué no se casan con nuestros hijos?

El status “todopoderoso” de la rehabilitación halla su límite en una sociedad que no acepta al diferente, que excluye a ese otro -como a muchos otros- que discrimina, desvaloriza y segrega.

La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea. Si lo graficáramos como sigue:



La discapacidad estaría EXACTAMENTE en el guión que las relaciona. Entendida como una creación social, significada dentro de una situación relacional, puesta en perspectiva como un evento situacional, la discapacidad es entonces el espacio contingente y arbitrario que se le asigna a ese sujeto y por lo tanto la situación de desventaja aumenta o disminuye en función de su contexto social (y económico).

Sabemos gracias a teóricos como Amartya Sen, Manuel Castel, Robert Castel, Rosanvalón, Esping- Andersen y otros, que el concepto de “pobreza” queda chico para los

¹ Ponencia basada en el artículo del mismo nombre, Brogna, P., El Cisne, abril 2006.

intrincados procesos de exclusión social a través de los cuales algunos quedan fuera, a priori, de bienes sociales y simbólicos, de capacidades. Sabemos por sus argumentos e investigaciones que existen personas cuyas trayectorias de vida están condenadas de antemano a la segregación, el desempleo, el analfabetismo. Robert Castel define la integración social, en función de “la asociación **trabajo estable - inserción relacional sólida**” y caracteriza distintas zonas de integración, *diferentes zonas de cohesión social*. En virtud de la densidad de las relaciones sociales y de la fortaleza o precariedad del trabajo las trayectorias de vida caen en “zonas de integración, de vulnerabilidad, de asistencia y de exclusión o desafiliación”².

Frente a este nuevo escenario ¿cuál es el rol de los profesionales de la salud? ¿Seguiremos transportando sobre nuestras manos a la persona para entregarlas en las manos del profesional “que sigue” en la cadena y, acariciando nuestras hermosas anteojeras, pensando que ya hemos hecho todo y de la mejor manera posible? ¿Qué hemos cumplido con “lo único” que nos correspondía? ¿Acaso nos preparan/preparamos para otra cosa?

Obviamente que la primera responsabilidad del profesional es estar “al pie del cañón” en su consultorio para la sesión, pero la “responsabilidad primera” es tener muy claro que la deficiencia no causa la discapacidad, que aquello que la persona no pueda hacer va a depender tanto o más de las barreras que la sociedad construya o legitime, que de los músculos o las neuronas. La condición de discapacidad condiciona pero no determina.³

Ayudar a la persona a escapar del cepo de la deficiencia depende de cuánto y cómo la persona, la familia y la comunidad asuman su valía, sus derechos, su “capacidad de ser persona” y su dignidad, antes que de un grado más o menos de movilidad o que de un punto más o menos de coeficiente intelectual.

Sé, por experiencia, que muchos profesionales de la rehabilitación, maestros especiales, organizaciones no gubernamentales e incluso instituciones estatales piensan que nada de eso es su responsabilidad. A lo sumo demandar por la defensa del hospital o la escuela pública o el apoyo del Estado a las organizaciones. Pero ¿“despertar” la rebeldía?, ¿concientizar sobre las situaciones de sometimiento o de maltrato?, ¿señalar los mecanismos sociales por los cuales se delega a las personas a una posición de discapacidad? ¿Hablar sobre los derechos y la dignidad?... ¿Es esto responsabilidad de los profesionales de la salud y –especialmente- de la rehabilitación?

Las respuestas a estas preguntas surgirán de un debate aún pendiente. Por otro lado, es habitual ver a médicos y especialistas en cáncer de pulmón, arengar o bregar por políticas antibacos, señalar que el principal motivo de la epidemia es la promoción de las tabacaleras, poner en evidencia que la lucha entre esa industria poderosa y el adolescente que se inicia en el consumo, estimulado por el peso de la promoción, es desigual, asimétrica

² Castel, R. (1997) La metamorfosis de lo social. Una crónica del asalariado. Piados, Argentina, p. 15.

³ Sobre la distinción entre condición, situación y posición de discapacidad ver: Brogna P. (2006), “La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?” Tesis de Maestría, FCPyS, UNAM, México. Brogna P., (en prensa) “La posición de discapacidad. Los aportes de la Convención”. SRE, México. Pantano, L. “De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación”, Fuente: http://www.integrared.org.ar/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp

y perversa. Señalan, para aquellos que entienden mejor con números, que los costos de subsanar los problemas (de salud, familiares, laborales, etc.) derivados del tabaquismo superan en mucho los impuestos que -por el cigarrillo- entran a las arcas del estado.

¿Vemos a los profesionales de la rehabilitación alentar, sensibilizar, concienciar, capacitar a TODA la sociedad sobre la lucha desigual y asimétrica entre una persona que pasa años rehabilitándose y una sociedad que hace nada o muy poco para rediseñar sus espacios físicos, sociales y simbólicos? ¿Por modificar las barreras estructurales que impiden o dificultan la equiparación real de oportunidades?

Quizás como parte de la omnipotencia de los profesionales de la salud hayamos asumido, sin cuestionar, que podemos abordar tanto la problemática de prevención, la rehabilitación como la promoción (concepto cercano y relativo a la **equiparación de oportunidades**⁴) de las personas con discapacidad.

¿Pero que significa “eliminar barreras” como el “prejuicio”? Significa modificar, operar sobre las raíces culturales de las prácticas y los discursos sociales, cambiar el significado de la discapacidad en la sociedad, transformar las representaciones sociales, la simbología que a través de milenios se ha cargado sobre esa complejidad que hoy llamamos discapacidad.

Es, indudablemente, una tarea que excede la acción de unos pocos individuos o unas pocas disciplinas. Significa habilitar a la sociedad, hacerla hábil para asumir la multiplicidad y diversidad que la compone y la enriquece.

Yo tengo un sueño... decía Martín Luther King... Bien: *yo tengo un sueño*. Que el estudio de la discapacidad en las Universidades sea un espacio interdisciplinario: antropólogos, filósofos, periodistas, abogados, sociólogos, artistas, arquitectos, politólogos...y obviamente educadores y profesionales de la salud. Si la discapacidad es una construcción social necesitamos evaluar, analizar, criticar, estudiar mucho más que el cuerpo o la mente de un sujeto.

Si mantenemos nuestra postura, nosotros nos miraremos el ombligo y diremos que “*nuestra parte*” está hecha y “dicha” por esos objetivos, resaltaremos el logro de que esté “puesta en letras”...aunque sea letra muerta.

Sin embargo “*nuestra parte*” no como profesionales sino como una persona sentada frente a otra persona “que podría ser yo” (ese Otro “que **a pesar mío** me concierne”⁵), “esa parte de responsabilidad” que nadie más hará si nosotros no hacemos ¿cómo se cubrirá?

Por lo pronto, deberíamos replantear nuestra responsabilidad en el **imperativo de lo normal** en esta sociedad. Nuestra responsabilidad en valorar como correcta una única “forma normal” de ser o hacer. Nuestra responsabilidad sino en producir -sí en reproducir- que hay normales y anormales. Ese sería un buen inicio de autocrítica y reflexión.

Como cierre (o como apertura) creo necesario cuestionarnos ¿quizás podríamos hablar del nuevo rol político y social de los profesionales de la rehabilitación? ¿De un

⁴ El Programa de Acción Mundial de las Naciones Unidas determina tres acciones prioritarias respecto a la discapacidad: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

⁵ Levinas, E., 1994, Humanismo del otro hombre, México, Siglo XXI Editores, p. 110.

compromiso con la persona y no con la patología? ¿De la denuncia a un sistema social que rehabilita para incluir pero se organiza para excluir? ¿De un activismo compartido para lograr no una sociedad incluyente, sino una sociedad que no excluyente?

Para Citar este Artículo:

Brogna, Patricia. El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Octubre-Diciembre (2016), ISSN 0719-4706, pp. 18-21.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones y de la Universidad de Santander en este Número Especial en conjunto.**

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones.**