

Lo público, lo común y lo diverso. Pensar la salud y la discapacidad



Daniela Testa

Articular salud y discapacidad en un mismo espacio de reflexión supone asumir una apuesta epistemológica que va más allá de la simple yuxtaposición de dos campos disciplinares. Implica, en cambio, interrogar las condiciones bajo las cuales ciertas corporalidades, trayectorias y modos de habitar el mundo quedan enmarcados dentro de las categorías del déficit, la carencia o la anormalidad, y reconocer que esas operaciones clasificatorias tienen efectos materiales, subjetivos e institucionales concretos. La ideología de la normalidad, concebida como esa construcción histórica que establece un parámetro implícito de cuerpo, funcionalidad y conducta frente al cual los sujetos son evaluados y jerarquizados, opera como matriz que estructura simultáneamente el campo sanitario y el campo de la discapacidad. Como consecuencia produce formas específicas de visibilidad e invisibilidad sobre ciertos cuerpos y ciertas vidas^{1, 2} presentes en los dispositivos del sistema de salud (sus instrumentos epidemiológicos, sus actos diagnósticos, sus circuitos de atención y derivación) que participan activamente en la producción y reproducción de esa matriz, antes que describirla desde una posición externa.

En ese marco, los procesos de medicalización de la discapacidad organizan relaciones asimétricas que posicionan a las personas con discapacidad y a sus familias como receptores pasivos de un saber técnicamente legitimado. Así pues, el saber médico configura un dispositivo de normalización que excede el espacio de la clínica y se inscribe en la vida cotidiana de las instituciones, en los cuerpos y en las subjetividades. El diagnóstico puede constituirse en una práctica social que produce sentidos, organiza trayectorias de atención, delimita expectativas sobre la vida posible y habilita o clausura el acceso a apoyos y derechos. Lo que queda al margen de esa racionalidad, como los saberes experienciales y/o las tramas comunitarias, tienden a ser deslegitimadas o invisibilizadas por los dispositivos institucionales.

Frente a estas perspectivas, la salud colectiva y la epidemiología crítica latinoamericana han construido herramientas conceptuales para pensar de otro modo estas relaciones.



La categoría de determinación social de la salud permite restituir la dimensión estructural e histórica de los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado, mostrando cómo la distribución de la discapacidad en una población está entramada con las condiciones sociales, económicas y territoriales que la generan, y cómo las posibilidades de acceso a apoyos, servicios y derechos dependen de esas mismas condiciones. Este enfoque desplaza además el concepto epidemiológico clásico de riesgo -que reduce la relación entre condiciones de salud y eventos a una probabilidad individual- hacia la categoría de vulnerabilidad, entendida como una relación entre sujetos, contextos institucionales y estructuras sociales. La vulnerabilidad remite a la interacción entre las condiciones de vida de las personas y los modos en que las instituciones -el sistema de salud, el mercado de trabajo, el Estado- responden o dejan de responder a esas condiciones³. Este horizonte teórico complejiza las preguntas del campo, pone en tensión los modos de clasificar los cuerpos, las lógicas que organizan la atención, los sistemas de información que vuelven visible o invisible a ciertas poblaciones, y las formas en que el Estado asume o delega la responsabilidad sobre el cuidado.

Este dossier se inscribe en esa tensión, descubre dislocaciones, brechas y contradicciones. Reúne trabajos que piensan la salud y la discapacidad desde escalas, metodologías y posicionamientos disciplinares distintos, pero que comparten un desplazamiento epistemológico común, orientado de la lógica del déficit a la del derecho, de la medicalización a la politización, de la normalidad como condición implícita a la diversidad como rasgo constitutivo de lo social y de lo público. Ese desplazamiento ocurre en las prácticas, en los modos de investigar, en las decisiones sobre qué preguntas merece formularse -por ejemplo, desde una revista de salud universitaria- y quiénes son interlocutores legítimos en esa producción. En el contexto actual, marcado por el desfinanciamiento del sistema de salud, el descrédito de las ciencias sociales en el campo sanitario y el recorte de prestaciones para personas con discapacidad -que motivó acciones de lucha y resistencia de militantes y activistas del sector a lo largo de 2024 hasta el presente-, habilitar estas preguntas define una posición política.

Dislocación, brecha, contradicción

Con independencia de sus objetos empíricos, disciplinas y sus escalas, los trabajos que componen este dossier pueden leerse a partir de tres claves de lectura: dislocación, brecha y contradicción.

La primera clave -*la dislocación*- se despliega entre los dispositivos institucionales y las experiencias de quienes los atraviesan. En el campo de la salud, los sistemas de información, los instrumentos diagnósticos y los circuitos de atención producen categorías que ordenan la experiencia antes de que esta pueda ser narrada. Interrogar esos dispositivos -desde la epidemiología, la etnografía o la investigación participativa- permite reponer las dimensiones que esas categorías suprimen, entre ellas las



trayectorias migratorias, la organización social del cuidado, las asimetrías de clase, género y etnia que modulan el acceso diferencial a derechos formalmente reconocidos. La noción de itinerario terapéutico resulta productiva en este punto, al reconstruir los recorridos que efectivamente realizan las personas y sus familias -por centros de atención primaria, instancias de derivación, organismos de certificación, dispositivos comunitarios- y al visualizar así las racionalidades con que los sujetos negocian, resignifican y eluden las barreras institucionales. Esa dimensión activa distingue el análisis de las condiciones de acceso de la mera descripción de sus obstáculos.

La segunda clave es *la brecha* que se instala entre el derecho como marco normativo y el derecho como práctica efectiva. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴ y el conjunto de legislaciones nacionales que de ella se derivan configuran un horizonte de reconocimiento que las condiciones materiales de ejercicio transforman, reducen o bloquean. La brecha entre el derecho proclamado y el derecho accesible se manifiesta en múltiples registros, entre ellos la distribución territorial desigual de los servicios de rehabilitación, los diseños tecnológicos que excluyen a quienes pretenden servir, y los sistemas de cuidado que continúan feminizando y privatizando responsabilidades que la Convención define como estatales. Esta brecha expresa la tensión irresuelta entre un modelo de reconocimiento de derechos construido sobre la figura del sujeto autónomo e individual y las condiciones de interdependencia que caracterizan la experiencia de la discapacidad y, en rigor, de la experiencia humana en general. Situar la interdependencia como punto de partida de las políticas públicas y los dispositivos de atención reconfigura los términos en que esas políticas se piensan y se evalúan⁵.

La tercera clave -*la contradicción*- se sitúa entre la reproducción de las lógicas biomédicas y los saberes que las disputan desde adentro. Los trabajos incluidos en este dossier fueron producidos, en su mayoría, por profesionales que trabajan dentro del sistema de salud, entre ellos investigadoras, trabajadoras de centros de atención primaria, docentes universitarios y kinesiólogas. Esta posición de enunciación porta un dato en sí misma, al mostrar que la crítica al modelo hegemónico emerge también del campo sanitario, desde quienes lo habitan cotidianamente y producen desde allí conocimiento situado. Esa producción supone tensiones específicas, dado que la investigación cualitativa y participativa opera en estos contextos como una práctica invisibilizada y cuestionada, y dado que la incorporación de las perspectivas de los sujetos que atraviesan los sistemas de salud -familias, personas con discapacidad, cuidadoras comunitarias- desafía las jerarquías epistémicas que el propio campo reproduce.

En la historia latinoamericana de las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, estas disputas epistémicas han ido siempre de la mano de las disputas políticas. El historiador Gildas Brégain^{5, 6} ha reconstruido con precisión ese proceso para el Cono Sur, mostrando cómo desde los años cincuenta y con mayor fuerza en los setenta, colectivos de personas con discapacidad en Argentina, Chile y Uruguay impugnaron



públicamente la lógica de la caridad y demandaron al Estado una respuesta política a su situación. Esas organizaciones, que articulaban la experiencia del padecimiento con un lenguaje de derechos y ciudadanía, fueron reprimidas por las dictaduras que desde 1973 en adelante instalaron en la región un orden social neoliberal que trasladó al mercado y a la filantropía las responsabilidades que esos colectivos reclamaban al Estado. La historia transnacional de la discapacidad que Brégain⁶ reconstruye permite comprender el presente como sedimentación de esas luchas interrumpidas, y el campo académico crítico como uno de los espacios donde esa interrupción se interroga y se disputa. Reconocer esas tensiones como parte del análisis produce conocimiento sobre el campo antes que señalar obstáculos metodológicos que resolver, y ese gesto es uno de los más consecuentes que estos trabajos realizan.

Breve recorrido por las contribuciones

Los trabajos que componen este dossier se organizan en torno a un movimiento que va desde la escala macro (los sistemas de información, las políticas públicas y las estructuras institucionales) hacia la escala de la experiencia singular, sin que ninguna se agote en sí misma ni pierda de vista las demás.

El artículo de Marina Zanetti, “Discapacidad en Argentina: un estudio sobre la morbilidad (2009-2017)”, abre esa perspectiva estructural al construir un perfil de morbilidad de la población con Certificado Único de Discapacidad (CUD) en Argentina entre 2009 y 2017, cruzando los datos del Registro Nacional con indicadores socioeconómicos y sanitarios provinciales. La investigación adopta los marcos de la vulnerabilidad y la determinación social para mostrar que las condiciones de salud de las personas con discapacidad no distribuyen al azar sino que se concentran en las regiones con menor cobertura sanitaria, mayor precariedad laboral y acceso más restringido a servicios públicos. El estudio revela además una limitación estructural de los sistemas de certificación en virtud de que la población que accede al CUD no es la más vulnerable en términos socioeconómicos, lo que obliga a reconocer la brecha entre los instrumentos de registro y la población que efectivamente requiere apoyos. Esta advertencia metodológica y política resuena a lo largo de todo el dossier.

En el artículo “Cuidar a quienes cuidan: salud, discapacidad y organización social del cuidado en Argentina”, Ana Clara Rucci, Natalia Porto, Cecilia Velázquez y Laura Carrella desplazan la mirada hacia la organización social del cuidado, poniendo en el centro a las madres de niños y niñas con discapacidad como sujetos específicos de política pública. El trabajo articula evidencia cuantitativa sobre el impacto de la discapacidad infantil en la inserción laboral femenina con relatos que demuestran la sobrecarga, el desgaste psicosocial y las reorganizaciones biográficas que ese cuidado implica. El argumento central es que el amplio y sostenido reconocimiento jurídico de derechos en Argentina no resuelve por sí solo la distribución desigual del trabajo de cuidado, que si-



que recayendo sobre las mujeres en tanto el Estado no desarrolle un sistema integral que desplace la responsabilidad desde los hogares hacia lo común. La propuesta de la “dupla del cuidado” como criterio de política pública amplía el sujeto de las políticas más allá de la persona con discapacidad, hacia quienes la cuidan, propiciando un movimiento conceptual y político que conecta directamente con los debates sobre interdependencia, justicia de género y salud colectiva.

Laura **Álvarez**, María Daniela Cormick y Romina España presentan una investigación desarrollada en un centro de salud del barrio porteño de la Villa 21-24, con familias de niños y niñas con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo. El trabajo se titula “Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)” y es, al mismo tiempo, una reflexión sobre el campo y sobre las condiciones de posibilidad de investigar desde ese campo. La investigación recupera narrativas de cuidadoras que articulan experiencias de acceso fragmentado a los sistemas de diagnóstico y tratamiento, itinerarios terapéuticos condicionados por la informalidad laboral, y estrategias comunitarias de sostén que el sistema institucional no reconoce ni sostiene. El texto instala, desde la atención primaria, una pregunta sobre los límites del paradigma preventivo-curativo-asistencial y sobre la necesidad de reorientar las prácticas desde una perspectiva que recupere el potencial colectivo del trabajo en salud.

Irene Ortiz Espinosa y Florencia Incaugarat abordan la intersección entre migración, discapacidad y salud pública desde un enfoque etnográfico situado en un centro de rehabilitación infantil comunitario del Bajo Flores. Las experiencias de mujeres migrantes bolivianas, madres de niños y niñas con discapacidad, iluminan las formas en que la informalidad laboral, la irregularidad migratoria y la etnicidad se articulan para producir trayectorias de acceso diferencial al sistema público de salud. El trabajo, titulado “Migración, informalidad laboral y discapacidad infantil: un estudio sobre prejuicios y barreras de acceso a la salud en un centro comunitario de la Ciudad de Buenos Aires”, evidencia cómo los prejuicios étnicos se inscriben en las prácticas de atención -en los diagnósticos, en las orientaciones profesionales, en los modos de evaluar la adherencia a los tratamientos- y refuerzan las asimetrías entre el saber biomédico y los saberes de cuidado de las familias. La temporalidad institucional del dispositivo estudiado (que garantiza atención por un período máximo de tres años con el objetivo de que las familias accedan luego a cobertura de obra social) choca con las condiciones estructurales de quienes difícilmente accederán a esa cobertura, revelando cómo las lógicas institucionales pueden reproducir las desigualdades que declaran atender.

En el trabajo “Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico”, Micaela Arias Mendoza, Melina Chindi y Pedro Silberman se concentran en el acto diagnóstico como práctica social, ética y política. A partir de entrevistas con madres y padres de niños y niñas con diagnósticos complejos en el período perinatal, el trabajo muestra cómo la comunicación diagnóstica se produce en espacios



físicamente inapropiados, sin lugar para la pregunta ni la elaboración emocional, desde una posición de autoridad que tiende a clausurar la posibilidad del duelo antes de que pueda comenzar. La Ley Nacional de Diagnóstico Humanizado, que el artículo analiza articulada con el modelo social de la discapacidad, se lee como una intervención institucional que hace visible la persistencia de esas prácticas, pero también sus límites, en tanto no alcanza para reformularlas o transformar los currículos que las reproducen.

Brenda Yohena Tanoni y María Ximena Romero García, en el artículo “Accesibilidad digital para el derecho a la salud: evaluación preliminar de plataformas sanitarias en la Ciudad de Buenos Aires”, focalizan en la accesibilidad digital de las plataformas sanitarias. La auditoría de 34 sitios web de instituciones de salud de la Ciudad de Buenos Aires (que incluye hospitales públicos, privados, obras sociales, prepagas e institutos especializados) revela un incumplimiento sistémico de la normativa vigente que las lleva a afirmar que ninguna institución alcanzó los criterios mínimos de adecuación, y varias registraron un cumplimiento nulo. Las autoras señalan como una paradoja el hecho de que los institutos especializados en discapacidad presentan plataformas que excluyen a las mismas personas que atienden. Concluyen que la tecnología, lejos de ser un espacio neutro de democratización del acceso, reproduce y amplifica las exclusiones del mundo físico cuando su diseño parte del supuesto de un “usuario estándar” que no existe.

Sandra Tortosa aporta un análisis del sistema público de salud del municipio de Florencio Varela orientado a describir la infraestructura disponible para la rehabilitación motriz. El estudio pone en evidencia una escasez estructural de recursos ya que de 39 Centros de Atención Primaria de la Salud, solo dos cuentan con consultorio de kinesiología; los hospitales de referencia priorizan la atención en etapas agudas sin ofrecer rehabilitación post-alta, y las derivaciones a centros especializados generan barreras geográficas que interrumpen la continuidad de los tratamientos. El trabajo ubicado en la sección de la revista destinada a resúmenes ampliados, fue producido en el marco de una tesina de grado, denominada “Territorio y Discapacidad motora”. Constituye un ejercicio de sistematización de datos que articula la producción de conocimiento localizado con preguntas sobre las condiciones de acceso a derechos en clave territorial.

Finalmente, en la sección Relatos de Experiencia, Laura González presenta un relato de experiencia pedagógica situado en la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte de la UNAJ, en el que deportistas con discapacidad y equipos interdisciplinarios actuaron como co-diseñadores de una intervención formativa. El texto titulado “Deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario como co-diseñadores pedagógicos. Una experiencia de intervención educativa inclusiva en la Diplomatura Superior de Ciencias del Deporte en la UNAJ”, pone en tensión los modelos de formación que conciben la discapacidad como un tema de contenido curricular, frente a propuestas que la incorporan como perspectiva estructurante del proceso de aprendizaje. La participación directa de deportistas paralímpicos de boccia y paravoleibol en la enseñanza excede la ilustración práctica de contenidos teóricos. Por el contrario, la autora considera que transforma las



relaciones epistémicas al interior del aula y desplaza la autoridad del saber hacia formas de conocimiento que la academia tiende a subordinar.

El horizonte que abre este dossier

Como expusimos brevemente, los trabajos reunidos aquí producen un diagnóstico heterogéneo y esa heterogeneidad forma parte de una apuesta ya que cada contribución parte de condiciones de producción distintas. Sin embargo, lo que sí comparten estas contribuciones es un modo de sostener la mirada porque cada texto se detiene ante las condiciones que producen desigualdad antes que en el amplio abanico de sus efectos. Pensar la discapacidad desde la salud pública exige revisar las clasificaciones que organizan el campo como categorías históricamente construidas que nombran relaciones de poder al mismo tiempo que las naturalizan. Las personas, familias y comunidades que atraviesan esas categorías producen saberes sobre la salud, los cuidados y los modos de habitarlos; saberes que este dossier torna visibles y que el campo sanitario tiende a subordinar o a absorber sin reconocimiento.

La articulación entre discapacidad y cuidados constituye una de las tramas que recorre el dossier con mayor densidad política y teórica. Venturiello y Brovelli⁷ han mostrado que, desde hace décadas, ambos campos de investigación transitan caminos paralelos y que sus encuentros, cuando ocurren, están atravesados por “fricciones” que merecen ser consideradas como potenciales diálogos antes que ser suprimidas. Lo que este dossier permite constatar es que esas tensiones ya estaban siendo procesadas en el trabajo de campo, en los centros de atención primaria, en los centros de rehabilitación comunitaria, en los datos sobre inserción laboral femenina, tal vez antes de que la teoría las nombrara. Las nociones de vulnerabilidad e interdependencia que la ética del cuidado coloca en el centro de lo humano tienen, en los textos aquí reunidos, consecuencias desiguales según quién las encarna y en qué condiciones las sostenga. Esa asimetría es, al mismo tiempo, un hallazgo empírico y una pregunta política que este dossier indaga.

La universidad pública forma parte de este dossier de un modo que sus textos ponen de manifiesto desde distintos ángulos. En algunos, aparece como institución que forma profesionales cuyas disposiciones hacia la discapacidad se construyen -o se dejan sin construir- en el transcurso de la formación; en otros, como espacio de producción de sistemas de información cuya cobertura define qué poblaciones existen para las políticas; en otros más, como territorio desde el cual ensayar otras relaciones entre el saber disciplinar y los saberes de quienes viven y cuidan desde la discapacidad. La pregunta sobre qué conocimiento produce la universidad pública, para quiénes y desde dónde, atraviesa las contribuciones y dio origen a este dossier. Que se publique en la revista del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional Arturo Jauretche -una institución pública, de creación reciente, ubicada en uno de los partidos del conurbano bonaerense con mayor densidad de población y con estructuras sanitarias históricamente postergadas- forma parte de los argumentos que algunos de los textos desarrollan.



Las tres claves de lectura con que abrimos este recorrido -dislocación, brecha y contradicción- describen lo que los dispositivos suprimen, lo que el derecho proclama sin garantizar, lo que el campo biomédico reproduce mientras algunos de sus propios actores lo interpelan.

Lo público, lo común y lo diverso, ejes que inspiraron esta convocatoria, organizan el horizonte hacia el que apuntan los textos reunidos. Lo público remite al Estado, al sistema de salud, a los dispositivos de certificación y a las plataformas digitales como espacios donde se define, en la práctica y cotidianamente, quiénes tienen derecho a qué. Desde ángulos distintos, varios de los trabajos muestran que lo público sanitario llega de manera fragmentada a quienes más lo necesitan, y que su fortalecimiento es una condición para que la Convención deje de ser un horizonte declarativo y se convierta en una práctica efectiva.

Lo común remite a las formas de vida compartida que el sistema de salud produce o destruye cuando interviene sobre los cuerpos, las familias y los territorios. En ese sentido, varias contribuciones muestran que el cuidado de las personas con discapacidad se sostiene, en gran medida, en tramas comunitarias, redes de madres, saberes experienciales y estrategias colectivas que el sistema formal sostiene sin reconocer ni financiar. Lo diverso interpela los supuestos de normalidad que estructuran el campo sanitario desde sus clasificaciones hasta sus interfaces digitales. Confluyen en ese punto otros trabajos que muestran que la diversidad corporal, sensorial y cognitiva es excluida por los formatos que presuponen un sujeto estándar en la clínica, en la formación y en la tecnología.

Así pues, lo público, lo común y lo diverso se articulan, en este dossier, como dimensiones diferentes de una misma apuesta para pensar la salud desde la discapacidad, desde la universidad pública, desde el trabajo vivo en los territorios, y con la convicción de que ese pensamiento produce efectos sobre las prácticas. Todas ellas ponen en el centro qué tipo de sociedad se construye cuando se define quiénes merecen salud, bajo qué condiciones y con qué apoyos. Los textos que siguen son el lugar donde esas preguntas encuentran materialidad, argumento y forma. Invitamos a su lectura.

Referencias

1. Yarza de los Ríos A, Angelino A, Ferrante C, Almeida ME, Míguez Passada ME. Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza de los Ríos A, Sosa LM, Pérez Ramírez B, coordinadores. Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina. Buenos Aires: CLACSO; 2019. p. 21–45.
2. Ferrante C. Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad (Buenos Aires 1950–2010). Buenos Aires: Editorial Biblos; 2014.

3. Ayres JR, Paiva V, França I. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En: Paiva V, Ayres JR, Capriati A, compiladores. Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos. Temperley: Alejandro José Capriati; 2018. p. 21–54.
4. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: ONU; 2006. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>
5. Brégain G. Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los “lisiados” a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). Pasado Abierto. 2021;(13):56–95.
6. Brégain G. Para una historia transnacional de la discapacidad: Argentina, Brasil y España Siglo XX. Buenos Aires: CLACSO; 2022.
7. Venturiello MP, Brovelli K. ¿Quién le teme al cuidado? Fricciones y diálogos entre los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales del cuidado. Palimpsesto. 2025;15(27):120-134. doi: 10.35588/jmkbpv98

