

La autonomía en el territorio de la discapacidad

Autonomy in the territory of disability

FECHA DE RECEPCIÓN: 22/09/2017. FECHA DE ACEPTACIÓN: 06/10/2017

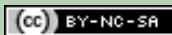
CÓMO CITAR: Contino, A. M. "La autonomía en el territorio de la discapacidad."

Revista Crítica Año II N.º III: 12 – 27.

Dr. A. Martín Contino

Universidad Nacional de Rosario (UNR)

Instituto Universitario de Rosario (IUNIR)

ISSN: 2525-0752 

RESUMEN

La noción de autonomía viene siendo formalizada desde distintos sectores vinculados al territorio de la discapacidad, particularmente desde la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Ésta implica, principalmente, decidir sobre la forma en que se quiere vivir la propia vida, y llevarla adelante en la comunidad. Sin embargo, para que ello se concrete, actualmente se solicitan legislaciones y políticas públicas integrales, garantes de los servicios y las medidas de apoyo favorecedores de esta vida autónoma. Esto muestra una de las paradojas del territorio de la discapacidad: si bien la mayor parte de las transformaciones se dieron de manera verdaderamente autónoma, gracias a luchas y reclamos llevados adelante por movimientos políticos, agrupaciones autogestionadas, e individuos en situación de discapacidad, se le exige cada vez más al Estado, las obras sociales y al mercado, que intervengan en las transformaciones que se adeudan, encontrando más obstáculos e impedimentos que facilidades. Se favorece así una sociedad heterónoma e infantilizadora: otros toman a su cargo la responsabilidad de la transformación, representando y decidiendo por este sector poblacional. Se concluye que la autonomía exige que esta población pueda darse las reglas para su propia vida, pero pensando más allá del Estado, del mercado y de las obras sociales; es decir, de manera autogestionada. Se requieren entonces de tácticas y estrategias que transformen el territorio de la discapacidad, y la compleja situación a la que somete a quienes lo habitan, a través del mayor distanciamiento posible de la gubernamentalidad neoliberal.

PALABRAS CLAVE: Situación de discapacidad; Autonomía; Territorio; Procesos de subjetivación; Relaciones de poder

ABSTRACT

The notion of autonomy has been formalized from different sectors linked to the territory of disability, particularly since the development of the Convention on the Rights of Persons with Disability (CRPD). This implies, mainly, to decide on the way in which people want to live their own life, and take it forward in the community. However, for this to happen, we are currently requesting comprehensive legislation and public policies, guarantors of services and supportive measures of this autonomous life. This shows one of the paradoxes of the territory of disability: although most of the transformations happened in a truly autonomous way, due to struggles and demands carried out by political movements, self-managed groups, and individuals in disabling condition, it is increasingly required to the State, social works and market, to intervene in the transformations that are due, finding more obstacles and impediments than solutions. An heteronomous and childlike society is favoured: others take responsibility for the transformation, representing and deciding for this population sector. It is concluded that autonomy requests this population can make the rules for their own life, but thinking beyond the State, market and social works; that is, in a self-managed way. It involves tactics and strategies that change the territory of disability, and the complex situation to which it is submitted to those who inhabit it, through the greatest possible distance from neoliberal governmentality.

KEYWORDS: Disabling condition; Autonomy; Territory; Process of subjectivation; Power relations

Sobre la autonomía

Etimológicamente, el término autonomía se compone de dos partes: *autos*, que significa ‘por sí mismo’, y *nomias*, que remite a regla, por lo que esta noción puede ser pensada como aquello que “se rige por sus propios estatutos o acuerdos” (Benítez, 2016: 16).

Según Castoriadis (2005), la posibilidad de darse las propias reglas a partir de las cuales se quiere vivir, emerge concretamente en la antigua Grecia, cuando la forma de vida de la polis reemplaza la hegemonía del pensamiento mítico, cargado de rituales y normativas emanadas de lo que, según se pensaba, era la disposición de los dioses.

Esta nueva forma de sociedad no podría haberse dado a su vez sin la isonomía, que remite a una “igual participación de todos los ciudadanos en el ejercicio del poder” (Vernant, 1984: 47). Es decir, una sociedad con estas características no hubiese sido posible sin una “igualdad plena y total” (78) entre los ciudadanos, los cuales deberían participar en su conjunto para definir la forma de vida en la polis, sin delegar sus funciones ni ser sustituidos por otros en el proceso.

Ya en relación a la Modernidad, Conill Sancho afirma en su texto *La invención de la autonomía*, esta noción empieza a tener un nuevo sentido hacia el siglo XVII y XVIII, en el marco de las ciencias jurídicas, pero impulsada a su vez por la definición filosófica que Immanuel Kant le otorga en su escrito *La metafísica de las costumbres*, de 1775, en donde plantea la autonomía como la posibilidad del ser humano de determinarse a sí mismo, por sí mismo, en virtud de su capacidad racional (Delgado Amado, 2016).

Se fundamenta aquí filosóficamente un punto de conexión con el discurso jurídico, que todavía subsiste, el cual vincula la autonomía con la capacidad jurídica; esto es, la capacidad de decidir de manera consciente y voluntaria los propios actos, haciéndose responsable de los mismos.

Hubo que esperar hasta el siglo XIX para que llegara una nueva forma de concebir la autonomía, en esta oportunidad, de la mano del anarquismo.

Para Cappelletti, uno de los principales representantes del anarquismo en la región latinoamericana, la autonomía remite a la posibilidad de decidir “todos los aspectos de la vida social, de la administración, de la sanidad, de la educación, de la cultura, etc. Y desde este punto de vista sustituye a toda autoridad política” (2011: 63).

Según el anarquismo, la autoridad política, el Estado, o cualquier forma de centralismo en el

ejercicio del poder, constituye uno de los mayores obstáculos para la posibilidad de vivir de manera autónoma:

La autonomía en el pleno sentido de la palabra no es ni puede ser otra cosa que la eliminación de toda forma de centralismo, por ser este mismo contrario a la idea de la autonomía, donde los individuos y organizaciones tienen plena independencia de todo aquello que los obligue a X cosa (Benítez, 2016: 14).

Es decir, una vida acorde a la autonomía implica necesariamente la “negación de todo poder permanente y de toda autoridad instituida (...) [de manera que no] sustituyan a la voluntad de cada uno, [ni] determinen el destino y la vida de todos” (Cappelletti, 2011: 16-17).

La noción de autonomía en los movimientos sociales, agrupaciones autogestionadas y las producciones teóricas de los/as profesionales

El proceso de favorecimiento de la autonomía de los sujetos en situación de discapacidad, parece ser incipiente y todavía algo incierto, si se tiene en cuenta que, en muchas teorizaciones y formalizaciones de los últimos cincuenta años, parece haberse dejado de lado algunas de las formulaciones que se hicieron respecto de esta noción, especialmente por parte de la filosofía y del anarquismo.

Si bien existen algunas producciones escritas pertenecientes a determinadas agrupaciones autogestionadas conformadas en todo o en parte por sujetos en situación de discapacidad, así como formalizaciones teóricas elaboradas por parte de profesionales de diversas disciplinas vinculados de una u otra manera con este fenómeno, todavía no es posible encontrar una noción clara sobre la forma (o las formas) en que se puede pensar la cuestión de la autonomía en el territorio de la discapacidad. Esta suerte de ambigüedad o poca precisión conceptual genera incluso que, en muchas de estas producciones escritas, no quede tan clara la diferencia entre autonomía, independencia, autovalimiento o incluso desinstitucionalización.

De hecho, la inserción de la noción de autonomía para pensar posibles transformaciones en este territorio es relativamente reciente, dado que data de hace poco más de una década. Sin embargo, experiencias llevadas adelante por parte de agrupaciones que se manejaban de manera autogestionada, pueden rastrearse desde hace más de un siglo. Se trata en general de organizaciones de individuos

sordos y de ciegos, quienes reclamaban ser tenidos en consideración en varios sentidos, principalmente por parte del sistema educativo y laboral. (French y Swain, 2008; Sacks, 2012).

De todos modos, más allá de estas experiencias aisladas, hasta la década de 1950 las condiciones subjetivas y/o físicas denominadas como minusvalía, impedimento, etc., eran concebidas como una tragedia personal que significaba irremediablemente una marginación respecto de la vida social (Barton, 1998; Ferrante, 2014).

Es a partir de dicho momento histórico, una vez finalizada la Segunda Guerra Mundial, cuando este sector poblacional profundizó la visibilización de su situación, incrementando cada vez más la realización de diversas acciones que han contribuido desde entonces a transformar en mayor o menor medida su situación.

“La independencia sugiere que no se necesita asistencia, ayuda, acompañamiento o apoyo de nadie; postura que refuerza el individualismo competitivo inherente al capitalismo”

Haciendo un breve, acotado y arbitrario relevamiento por algunas de estas experiencias, se puede mencionar como una de las primeras de Argentina, a la del club *Marcelo J. Fitte Pro Superación del Lisiado*. Se trata de un club fundado en la década de 1950 en Buenos Aires, cuyos socios fundadores se encontraban afectados por la epidemia de poliomielitis de esa época. Su postura respecto de cómo querían ser vistos era clara:

No deseamos protección ni amparo, ni subvenciones pasivas que nada solucionan en el fondo, y sí buscamos, en cambio, la adopción de medidas activas que favorezcan nuestra rehabilitación absolutamente integral y que posibilite nuestro derecho a trabajar, estudiar y capacitarnos como ciudadanos (En Marcha, 1958: 2, según cita Ferrante, 2014: 34).

Si bien en otros aspectos se encuentra presente una cierta postura rehabilitadora de la discapacidad, además de una mirada deficitaria el cuerpo “lisiado” en relación al cuerpo normal, la iniciativa autogestionaria de fundar un club y una publicación periódica (denominada *En Marcha*), la construcción autónoma de una mirada propia respecto de su situación, y la renuncia a políticas basadas en el asistencialismo, sitúan esta experiencia como pionera en este territorio.

Por otro lado, se puede mencionar el *Movi-*

miento de Vida Independiente, nacido en 1962 en Estados Unidos, el cual se constituye como una experiencia inicialmente individual, luego devenida en agrupación autogestionada, y más tarde en movimiento social. Este Movimiento aporta uno de los antecedentes más importantes, por su trascendencia internacional, en relación a la lucha por la autonomía y la vida en la comunidad por parte de este sector poblacional.

Esta experiencia comprende a un sujeto en situación de discapacidad (tetrapléjico) llamado Ed Roberts, quien se propuso enfrentar toda una serie de obstáculos hasta ser admitido como estudiante la Universidad de California, en Berkeley, en un momento histórico en el que esta posibilidad, para alguien que se desplazaba en silla de ruedas, no era ni siquiera contemplada como opción.

Si bien fue finalmente aceptado, comenzó a

cursar de manera aislada del resto, en la Enfermería, por ser el único sitio accesible para sillas de ruedas. Esto motivó una segunda fase en su lucha: cursar junto al resto de sus compañeros/as,

dado que él afirmaba no estar enfermo como para cursar en ese sector de la Universidad.

Una vez ganada esta segunda fase de la lucha, se desplegó una nueva etapa que trascendió lo individual, para abarcar a un conjunto de individuos de este sector poblacional cuyas aspiraciones universitarias se encontraban vivas, pero obstaculizadas por una educación superior construida en base al modelo de la normalidad. Emergió así un pedido cada vez más extendido de participación académica por parte de los sujetos en situación de discapacidad, motivada por una lucha individual que habilitó a otros a abogar por cambios en las estructuras académicas y edilicias universitarias, de manera de poder recibir estudiantes con diversas características físicas y sensoriales (Ferreira y REDI, 2011).

Roberts y los/as estudiantes que continuaron su lucha, conformaron entonces un grupo denominado *Rolling Quads (Tetrapléjicos sobre ruedas)*, y más tarde, en 1972, fundaron el primer Centro para la Vida Independiente (Hayasi y Okuhira, 2008). Estos Centros se extendieron luego a otras ciudades de Estados Unidos y a otros países del mundo, abriéndose de manera autogestionada, siempre por individuos pertenecientes a cada localidad.

Lo políticamente novedoso era que estos Centros eran dirigidos y controlados por los propios sujetos en situación de discapacidad -en contraste con otros servicios comandados por profesionales

centrados en tratamientos dentro de ámbitos institucionales-. Se caracterizaban por proporcionar una gama de servicios y sistemas de apoyo diseñados para que la persona con discapacidad adopte un *estilo de vida de su propia elección dentro de la comunidad*. Para ello, uno de estos Centros, más precisamente el de Derbyshire, identificó siete necesidades básicas para la vida independiente: información, apoyo de igual a igual, alojamiento, equipamiento, asistencia personal, transporte y acceso al entorno (Barnes, 2006).

El *Movimiento de Vida Independiente* se constituye de este modo como una alternativa a la vida en hogares o en establecimientos institucionales, optando por desafiar “la opresión y la segregación institucional y la ausencia de derechos básicos tales como la accesibilidad, el empleo igualitario, la vivienda y el transporte” (Hayasi y Okuhira, 2008: 239). Para este *Movimiento*, la independencia es considerada como la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida y contar con el apoyo necesario para concretarlas (Palacios, 2008).

Ahora bien, otros activistas en situación de discapacidad, especialmente en Gran Bretaña, han propuesto la expresión *vida integrada o inclusiva* en lugar de *vida independiente*, basados en la postura que plantea que los seres humanos son por definición seres sociales y que, por ende, no es posible ser interdependiente. En otras palabras, para *cualquier* ser humano sería inconcebible una vida verdaderamente independiente (García Alonso, 2003). La independencia sugiere que no se necesita asistencia, ayuda, acompañamiento o apoyo de nadie; postura que refuerza el individualismo competitivo inherente al capitalismo, imperante en la mayoría de las sociedades actuales.

Por otro lado, la noción de independencia que se sugiere desde el movimiento estadounidense, también se diferencia de la que utilizan en general los/as profesionales que adhieren al Modelo Médico o al Funcionalista, la cual se encuentra en íntima relación con la noción de autovalimiento, entendida como la posibilidad de realizar actividades de la vida diaria por sí mismo, como las de autocuidado, por ejemplo (bañarse, vestirse, cocinar, comer, etc.).

Hacia la misma época, la *Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación* (UPIAS por sus siglas en inglés), nacida en Londres (Inglaterra), lanza un comunicado conformado por un conjunto de ideas que representaban un cambio radical respecto de lo que se sostenía sobre la discapacidad. Se trata de los Principios Fundamentales de la Discapacidad, basados en una histórica diferenciación entre la noción de deficiencia y la de dis-

capacidad (UPIAS, 1976). El documento aboga fundamentalmente por un cambio en las legislaciones, de manera de reducir la dependencia del Estado e incrementar las políticas “que fomenten la independencia y la participación activa en los aspectos principales de la vida” (UPIAS, 1976: 22).

Un dato pertinente para el presente escrito, y que amerita ser resaltado, es que el término autonomía no es mencionado en ningún momento en este documento.

Ya entre fines de la década de 1970 y principios de 1980, surgen los denominados Estudios en Discapacidad (*Disability Studies*), primero en Inglaterra, para posteriormente propagarse a Canadá, luego a Estados Unidos, y más tarde a muchos otros países, entre los cuales se encuentra la Argentina.

En ellos comienza a formalizarse el Modelo Social de la discapacidad, en contraposición al hegemónico Modelo Médico, que se caracteriza por su orientación individualizante, patologizante, y rehabilitadora de la discapacidad.

Los principales promotores del Modelo Social son profesionales en situación de discapacidad, por lo que se caracterizan por habitar ambos territorios a la vez: el académico y el de la experiencia personal de este fenómeno. No se trata de un Modelo meramente teórico o abstracto, sino más bien político-académico: sus producciones buscan siempre algún grado de transformación de la situación de la discapacidad. En este sentido, plantean que, para favorecer la vida independiente, se requiere de la emancipación en el mundo académico; esto es, “que los investigadores [pongan] sus conocimientos y habilidades al servicio de las personas con discapacidad y sus organizaciones” (Barnes, 2008: 387), y no al revés.

Las pocas veces que aparece el término autonomía en las traducciones al castellano de las producciones escritas por los/as autores/as ingleses del Modelo Social (Barton, 1998 y 2008), hacen referencia a tres cuestiones relacionadas entre sí. Las dos primeras tienen que ver con la forma de organización y de funcionamiento de las agrupaciones autogestionadas. Por un lado, se hace referencia a la importancia de que cada agrupación conformada por sujetos en situación de discapacidad, no interfiera en las acciones llevadas adelante por otras similares. En segundo lugar, se plantea que, para ser autónomas, no deben subordinarse las demandas propias de las agrupaciones de este sector poblacional a otras externas a ellas (Shakespeare, 2008). Por último, en la tercera mención, se afirma que “los valores fundamentales en el movimiento de las personas con discapacidad son la autonomía, la in-

tegración y la independencia” (Shakespeare, 2008: 83), pero sin entrar en detalles de lo que se entiende por cada una de estas nociones.

En Argentina, los principales representantes del Modelo Social fueron acercándose de manera gradual a la noción de autonomía, pero sin desplegar de una manera profunda y precisa su conceptualización, hasta la elaboración de la CDPC. A partir de ello, sí puede encontrarse que fue adquiriendo un despliegue cada vez mayor.

Por ejemplo, Dell’ano (2012) plantea que existe actualmente un movimiento cultural y político, basado en la iniciativa de los sujetos en situación de discapacidad, “tendientes a reafirmar su autonomía e independencia, (...) dándose sus propias orientaciones (...), enfocándose a abandonar posturas tutelares y a destacar la cuestión de los ‘derechos humanos’” (16) (las comillas son de la autora).

Pero una de las agrupaciones argentinas que más se encargó de trabajar la noción de autonomía, es REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), surgida en 1998 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Cuenta con numerosas producciones escritas, tanto en papel como en formato digital, incursionando en ocasiones en la escritura de algunas reflexiones teóricas y, en otras oportunidades, en la elaboración de documentos destinados a explicitar su postura política respecto de diversos temas cotidianos.

Entre sus producciones, hay dos que adquieren particular interés para este escrito. Se trata de dos libros elaborados a partir de encuentros presenciales organizados abordar el problema de la autonomía y arribar a propuestas de acción concretas (REDI, 2011 y 2013). Allí se plantea el derecho a la autonomía como un instrumento de participación social, y se sostiene que el mayor grado de autonomía posible depende de la construcción de un sistema de servicios integral e integrado en la comunidad, sostenidos en el modelo conceptual y legal que ofrece el Modelo Social en general y la CDPC en particular (REDI, 2011).

Autonomía no es arreglárselas solo, es contar con condiciones para llevar adelante aquello que deseamos, tener una actitud proactiva respecto de las cosas de uno mismo, desde la elección de dónde y qué estudiar, hasta el poder elegir si quiero o no tomar sopa y de quién la quiero recibir (Coriat, 2013: 22).

Por lo tanto, éste sería el primer principio de la Convención a reivindicar. “El principio de la autonomía es básico en cualquier estructura democrá-

tica, ya que sin éste existe sustitución y opresión” (Chávez Penillas y REDI, 2011a: 34). Posibilita acceder a un rol protagónico, ejercer y exigir la reivindicación de los propios de derechos, y evitar así modelos políticos paternalistas, sustitutivos y opresivos (REDI, 2011 y 2013).

Profundizando en la significación que REDI -basándose en la CDPC- le otorga a la noción de autonomía, deviene importante destacar que ésta presenta para ellos una doble dimensión: moral y como derecho.

La autonomía moral, que está contenida como un principio legal e interpretativo en el artículo 3, es una de las bases de todos los derechos de la CDPC, entre ellos, el derecho a la vida autónoma, el derecho a la accesibilidad, el derecho a la toma de decisiones y al ejercicio de la plena capacidad jurídica, entre otros.

La autonomía moral es la que nos permite vivir de acuerdo con las reglas que deseamos darnos a nosotros mismos, es decir, vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses. Por ejemplo, decidir sobre nuestra vida afectiva, nuestras relaciones comunitarias, nuestro estilo de vida, entre otros (Chávez Penillas y REDI, 2011a: 34).

Como resultado de esta forma de concebir la autonomía, por ejemplo, se puede mencionar el hecho histórico de que, en el momento de la elaboración de la CDPC, este sector poblacional se dio a sí mismo la denominación de *personas con discapacidad*, eligiendo abandonar otras como *personas con necesidades especiales* o *con capacidades diferentes* o *discapacitados* o *con padecimiento mental* (Chávez Penillas y REDI, 2011a). Si bien aún existen debates e indefiniciones dentro de las distintas agrupaciones, puede considerarse que haber adoptado por sí mismos convencionalmente una nominación que los identifique, es un claro ejemplo de ejercicio de la autonomía.

Por otro lado, la autonomía como derecho, puede ser pensada como

el remedio o la tutela efectiva de poder vivir de manera independiente, sin que esa circunstancia afecte a nuestra autonomía moral. Por ejemplo, contar con medios de accesibilidad, asistencia personal, vivienda integrada en la comunidad, contar con apoyos para la vida diaria, entre otros (Chávez Penillas y REDI, 2011a: 34).

La importancia de concebir a la autonomía como un derecho es crucial, dado que, sin éste, se deniegan otros derechos que se derivan a su vez de él (Chávez Penillas y REDI, 2011b: 45), como por

ejemplo las políticas y programas de promoción de empleos, la posibilidad de crear o participar de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, la contratación de los servicios de apoyo que se requieran en cada caso, etc.

Un derecho en particular que amerita un párrafo aparte -adquirido a partir de la Convención y potenciado muy especialmente por la agrupación REDI-, es el de la autonomía política, ejercido mediante consultas en el diseño de normas y políticas públicas, monitoreo y seguimiento del cumplimiento de algunos artículos de la CDPC, y a través de la participación política internacional, mediante informes que pueden ser presentados al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como el régimen de informes individuales del Protocolo Facultativo (Chávez Penillas y REDI, 2011a).

Gubernamentalidad y heteronomía en las sociedades actuales: el caso de las legislaciones y políticas públicas argentinas

Lo expuesto hasta acá habilita a formular una pregunta crucial: las políticas públicas en Argentina, ¿van en la línea de apoyar la vida autónoma de los sujetos en situación de discapacidad o, por el contrario, tienden a su invisibilización como actores políticos y, en consecuencia, a la negación de un posicionamiento protagónico?

Las primeras legislaciones referidas al fenómeno de la discapacidad son de la década de 1970, y casi todas refieren a diversos beneficios y excepciones pensadas de manera particular para sectores bien especificados: ciegos, amblíopes, minusválidos, disminuidos, etc. (Contino, 2016).

Sin embargo, en 1974 surge una ley que presenta algunos rasgos muy diferentes a los que se encuentran presentes en todas las demás leyes de la época. Se trata de la ley N° 20 923, impulsada por el *Frente de Lisiados Justicialistas*, que trabajó junto al club *Marcelo J. Fitte* y la *Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado*, para la confirmación de esta normativa.

Aquí se presenta la discapacidad como una evidente situación de desventaja respecto de la situación de otros actores sociales que no se encuentran atravesados por este fenómeno, por lo que el Estado debe ser quien instrumente los medios necesarios para que “el discapacitado” –tal es la nominación utilizada en dicha ley- cuente con ciertos

recursos que le permitan circular en lo social (en particular respecto de lo laboral) de un modo que contemple dicha situación de desventaja, como, por ejemplo, establecer la obligatoriedad de un cupo laboral del 4 % de empleados estatales, en empresas mixtas y/o privadas destinado exclusivamente a sujetos en situación de discapacidad (la cual continúa vigente a través de otras legislaciones actuales).

Además, esta legislación regula la creación de la Comisión Nacional del Discapacitado, destinada a dictar normas de aplicación y control de las disposiciones de la ley, aplicar sanciones, crear una Bolsa de Trabajo y crear un equipo técnico interdis-

“La importancia de concebir a la autonomía como un derecho es crucial, dado que, sin éste, se deniegan otros derechos que se derivan a su vez de él”

ciplinario para determinar la orientación laboral en función de la discapacidad de cada uno. Se explicita que es responsabilidad “indelegable” del Estado regular la integración laboral.

Ahora bien, esta Comisión cuenta con la adelantada e inédita propuesta de que su directorio esté conformado por un 50 % de integrantes en situación de discapacidad (pertenecientes a diversas entidades afines a la cuestión).

Este hecho puede leerse como una irrupción histórica extraña, no acorde a la época de la Argentina de ese momento, dado que apela a la participación de individuos pertenecientes a este sector poblacional en un ámbito de decisión creado por una ley. Tal es así que dicha ley será derogada en 1976, con la interrupción de la democracia por parte de la última dictadura cívico-militar, y sustituida por la ley 22 431, de 1981. Hasta la década de 1990, ya en un suelo histórico político muy diferente, no volverán a verse planteos similares, y de todos modos éstos serán escasos, tímidos y aislados (Contino, 2016).

A partir de la década de 1980 y hasta la primera década del siglo XXI –a excepción de unas pocas excepciones desconectadas entre sí-, dos rasgos hegemónicos caracterizan las legislaciones y las políticas públicas argentinas, dirigidas al fenómeno de la discapacidad.

El primer rasgo que se encuentra es el de la medicalización.

Las respuestas medicalizadas, ya sea en el marco de los opciones institucionales o bien ambulatorias, se encuentran presentes desde mediados

del siglo XX en las principales leyes, acorde a la construcción de la discapacidad como un problema individual, biológico, patológico, aleatorio y trágico (Contino, 2016). Si bien ello posibilitó brindar atención terapéutica a un sector poblacional históricamente relegado, algunos autores sostienen que al mismo tiempo se generó un impresionante *negocio de la discapacidad* (Barnes, 1998), una formidable *industria de la rehabilitación* (Vallejos, 2009), que obviamente se sustenta en la subsistencia de la demanda.

En otras palabras, el negocio de la discapacidad necesita que este fenómeno permanezca inmodificable, siempre en el terreno de los asuntos médicos, dado que de otro modo se interrumpiría el flujo de dinero, servicios, empleos y organizaciones construidas sobre la base de la discapacidad como algo que requiere casi exclusivamente de procesos de atención medicalizados (Contino, 2013).

El segundo rasgo radica en que los sujetos en situación de discapacidad son concebidos en las políticas públicas y legislaciones, como objetos de protección, tutelaje o asistencia.

Se trata de una lógica que, además de paternalista, ha sido definida como sustitutiva (llamativamente en concordancia con los planteos anarquistas), dado que deja al sector poblacional más implicado en este fenómeno, virtualmente afuera de la posibilidad de tomar decisiones y/o definir aspectos que les conciernen directamente, delegando esta importante responsabilidad en otros actores sociales no atravesados por la discapacidad.

“De acuerdo a la Convención, se entiende por autonomía tanto la libertad de tomar decisiones propias, como lo que concierne a la independencia de las personas”

Aunque esta clase de legislaciones y políticas públicas también posibilitaron transformar aspectos de la vida de este sector poblacional, que de otro modo hubieran sido impensados, perpetúan el hecho de que históricamente los sujetos en situación de discapacidad han sido nombrados, hablados, pensados y escuchados por otros ajenos a su situación (Contino y Ferrari, 2013), dificultando la posibilidad de materializar sus propios planes de vida. Como dice Rosato:

Las políticas estatales orientadas a la *discapacidad* introducen una diferencia entre sujetos, aquellos sobre los que se actúa, los *discapacitados* y aquellos que actúan sobre la *discapacidad*, los *capacitados*, los sujetos

de conocimiento y re reconocimiento, los que “saben” (2009: 239) (las comillas y cursivas son de la autora).

Ambos rasgos se entrecruzan y encuentran su mayor materialización hacia fines del siglo XX, en la ley N° 22 431 del año 1983, y la ley N° 24 901, de 1997, ambas referidas a las prestaciones básicas de atención integral a favor de los sujetos en situación de discapacidad, en donde se plantea que sus beneficiarios/as disponen de prestaciones en lo terapéutico, educación, transporte, etc. Las obras sociales o coberturas médicas particulares, o el Estado a través de las suyas en caso de que el individuo beneficiario o su familia no posean ninguna, son las encargadas de cubrir las prestaciones: Hogares, Centros de Día, Centros Educativos Terapéuticos, apoyo a la integración escolar, etc.

La orientación prioritaria es la inserción en espacios institucionales, que se presentan, en su gran mayoría, en el subsector privado de la salud, aunque a su vez estas prestaciones son controladas por organismos estatales, pertenecientes al Ministerio de Salud (tales como la Superintendencia de Servicios de Salud).

Cabe destacar que el término autonomía no aparece en absoluto en la ley N° 22 431; y aparece en una sola oportunidad en la ley N° 24 901, simplemente referida a la posibilidad de disponer de recursos económicos propios en caso de acceder a la inclusión laboral.

Ahora bien, a pesar de los objetivos buscados con la implementación de las mencionadas legislaciones y de las políticas públicas que se desprenden de ella, la situación de discapacidad seguía siendo vivida y descrita como de marginación, exclusión, discriminación, desigualdad, inequidad, injusticia y opresión (Barton, 1998 y 2008).

A partir de ello se propició la elaboración por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), de un tratado especial basado en los Derechos Humanos para intentar revertir dicha situación: la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) (ONU, 2006). Fue presentada en el año 2006 y entró en vigencia al año siguiente, cuando un determinado número de países miembro la ratificaron a nivel nacional.

En concordancia con muchas otras legislaciones y tratados internacionales concernientes a otros sectores poblacionales, la CDPD ubica a las allí denominadas personas con discapacidad, como sujetos plenos de derecho. Además, se presenta como

una normativa supraconstitucional, por lo que sus postulados devienen ineludibles para el diseño de las políticas públicas y de las legislaciones de los Estados que elijan ratificarla (REDI, 2011), tal como es el caso de Argentina, que la ratificó mediante la ley N° 26 378 en el año 2008.

Con la finalidad de orientar el diseño de tales políticas, esta normativa internacional se organiza en torno a una serie de principios fundamentales que regulan todos sus artículos y anexos. Uno de estos principios fundamentales, según reza el inciso a) del artículo 3, es el de la autonomía.

De acuerdo a la Convención, se entiende por autonomía tanto la libertad de tomar decisiones propias, como lo que concierne a la independencia de las personas.

Además de ser un principio rector de la CDPD, la autonomía está contemplada también como un derecho (en el art. 19), el cual versa sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Para lograr esto, obliga a los Estados a adoptar medidas a tal efecto, procurando en especial que:

- a) las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia, y dónde y con quién vivir,
- b) las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial, asistencia personal y otros servicios de apoyo que faciliten la inclusión en la comunidad, y
- c) que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad y estén a su disposición.

Esto significa que ser autónomos y vivir en la comunidad, depende hoy de que estas medidas sean efectivamente propiciadas y posibilitadas por parte de los Estados (en todos sus niveles: nacional, provincial, municipal y comunal). Sin estas tecnologías, dispositivos, ayudas, medidas y servicios de apoyo –recursos técnicos, asistencia personal, cambios en favor de la accesibilidad, diseños universales, etc.-, la marginación, segregación y opresión a la que históricamente se vio sometido este sector poblacional, se mantendrían intactas, obstaculizando la circulación y participación de lo social en igualdad de posibilidades que el resto de la población.

Así las cosas, los sujetos en situación de discapacidad requieren a grandes rasgos de dos cuestiones para una vida autónoma llevada adelante en

la comunidad: los servicios de apoyo que menciona el artículo 19, y que los servicios comunitarios para la población en general sean obviamente accesibles para este sector (transporte, educación, salud, vivienda, información, etc.).

Estas dos cuestiones, a su vez, se encuentran ineludiblemente entrelazadas, ya que por más accesibles que pudieran resultar las instalaciones y servicios comunitarios para la población en general, si no se cuenta con los apoyos necesarios para salir del lugar de residencia y llevar adelante la vida de acuerdo a la decisión propia, difícilmente se pueda hacer uso de ellos (Chávez Penillas y REDI, 2011a).

Todo esto también implica, en consecuencia, que, si se adhiere a lo postulado en la Convención, tanto los Estados como la sociedad en general, deberán trabajar para derrumbar las barreras existentes en el plano de lo arquitectónico, lo comunicacional, lo actitudinal, etc., que obstaculizan o impiden la concreción de proyectos orientados a la vida autónoma y en la comunidad.

Retornando a la noción de autonomía, cabe especificar que ésta aparece otras tres veces más a lo largo de la Convención, pero ya no para ser desplegada o profundizar su significación, sino para enumerarla dentro de otros aspectos igualmente deseables para los sujetos en situación de discapacidad, tales como el bienestar, la salud, la dignidad, la autoestima, las necesidades, etc.

Ahora bien, es un dato relevante el hecho de que la CDPC conviva todavía con legislaciones como la 22 431 y la 24 901, elaboradas en otro momento histórico, en donde primaba la mirada médica y la lógica de la inserción en diversos establecimientos institucionales –en general, del sector privado de salud– como la principal forma de abordar el fenómeno de la discapacidad.

Por lo tanto, se produce aquí un punto de entrecruzamiento que anuda dos órdenes bien diferentes: por un lado, las reglas del mercado, que dictaminan que estos establecimientos encontrarán mayor rentabilidad al tener la mayor cantidad de personas posibles ingresados como concurrentes o alojados, y el mayor tiempo posible (Contino, 2016). Por otro, la obligación por parte del Estado de favorecer la desinstitucionalización y la vida en comunidad de los sujetos en situación de discapacidad, tal como lo exige la CDPC.

Se espera entonces que –de alguna misteriosa manera–, la inserción en el orden institucional de los sujetos en situación de discapacidad conduzca en algún momento a la materialización de una vida autónoma llevada adelante en la comunidad, aunque ello implique una pérdida económica conside-

table a la empresa que lo realice. Como se ve, se trata de dos racionalidades completamente diferentes, que se dirigen a dos objetivos irreconciliables entre sí.

Si a esto se le suma la escasez de políticas públicas integrales (es decir, que no hayan sido pensadas exclusivamente para este sector poblacional) que contemplen la accesibilidad universal en materia de transporte, educación, salud, asistencia social, recreación, etc. (Chávez Penillas, Ferrari, REDI, 2011), se llega a donde hoy se encuentran los sujetos en situación de discapacidad: segregados en circuitos exclusivos para ellos –y por lo tanto excluyentes–, e inmersos en todo un entramado de dinero, profesionales, personal de apoyo, cursos, capacitaciones, etc., que conforman lo que algunos autores llaman exclusión *incluyente*:

La exclusión tiene aquí el sentido foucaultiano de la separación y expulsión. Sin embargo, esa separación no ubica a los sujetos por fuera de la sociedad (...). La expulsión no refiere a un “afuera” de la sociedad, sino a un exterior de ciertas prácticas y circuitos institucionales (...). Sin embargo, este estar “afuera” de ciertas prácticas e instituciones supone, a la vez, ser incluida en otras prácticas y otros circuitos institucionales (...) destinados a la corrección normalizadora. (...) Se trata entonces de una suerte de exclusión incluyente (Kipen y Vallejos, 2009: 166-167) (las comillas son de los autores).

Se definen así, de manera externa, modos específicos –casi siempre exclusivos y excluyentes– de habitar, transitar y participar de lo social, por lo que podría hablarse –al decir de Castoriadis (2005)– de una *causa heterónoma* en la conformación de la forma de vida de todo este sector poblacional.

Esto significa que algunos pocos definen el modo de vida de otros muchos; en este caso, con dos agravantes. En primer lugar, de que lo hacen sin vivenciar ni haber vivenciado nunca las mismas experiencias que este sector poblacional transita cotidianamente.

Y, en segundo lugar, que se trata generalmente de políticas públicas que según Merklen (2013), apelan a la autonomía del individuo, dado que no funcionan solas. En este caso, se trata de una forma de concebir la autonomía que implica simplemente que cada beneficiario sea responsable de sí mismo y que se mantenga activo en toda circunstancia en lo que respecta a estas políticas públicas, activando los mecanismos necesarios que éstos comiencen a funcionar, independientemente de las dificultades o complicaciones que conlleve su circuito burocrático.

Desde el pensamiento de Foucault (2009), para que se establezcan relaciones de poder entre los seres humanos mediante las cuales unos pocos puedan diagramar la forma de vida de otros muchos, y que, al mismo tiempo, esos muchos acepten y se sometan a la diagramación de su vida por parte de esos pocos, se requiere de la *gubernamentalidad*.

La noción de gobierno presente en el neologismo gubernamentalidad, no designa en este caso a las estructuras políticas o estatales, sino que se refiere más bien a la forma en la que puede dirigirse la conducta de los otros, tanto individuos como grupos, de acuerdo a una determinada racionalidad, y sin recurrir para ello a la dominación, la violencia, la coerción, la prohibición, la restricción (Foucault, 2009). Así, mediante diversas estrategias de gobierno, lo humano se va constituyendo: se naturalizan formas de normalización, estilos de socialización, comportamientos, prácticas, rituales, modos de hacer algo con uno mismo, etc.

El poder opera así a nivel microfísico (Foucault, 1992a), por lo que más que como una sustancia cuya tenencia garantiza la obediencia, puede ser pensado como un flujo que penetra en los cuerpos, seduce y los transforma, favoreciendo a partir de ello la productividad, el deseo, la docilidad y la utilidad.

De todos modos, cabe recordar que si bien el poder produce individuos a través de las transformaciones que opera en ellos, sólo es capaz de funcionar porque otorgan siempre un margen de acción, un mínimo de libertad. No podría haber poder sin posibilidad de resistencia, sin que existan posibilidades de libertad por todas partes (Foucault, 2007).

En consecuencia, a pesar de que la gubernamentalidad neoliberal actual favorezca escenarios heterónomos, sostenidos en relaciones de poder mediante las cuales algunos pocos diagraman la vida de muchos otros en situación de discapacidad, cabe preguntarse: ¿cuáles serían las posibilidades de libertad, de resistencia y de margen de acción que podrían desplegar a pesar de ello los sujetos en situación de discapacidad? Esto es, ¿cómo pensar procesos de subjetivación que desnaturalicen, interroguen y cuestionen la heteronomía presente en las condiciones de vida de este sector poblacional, de manera de favorecer modos de vida cada vez más autónomos?

Procedimientos de sujeción y procesos de subjetivación en el territorio de la discapacidad

Las características del territorio de la discapacidad muestran que, desde el principio, se diagramó en base a una relación asimétrica de saber-poder que viene promovida por un entrecruzamiento de los discursos médico, psiquiátrico, psi, pedagógico, religioso y jurídico. Luego de una efímera e infructuosa etapa en la que algunas agrupaciones muy puntuales pretendieron formar parte de las instancias encargadas de tomar decisiones importantes respecto de este sector poblacional, triunfó esta concepción individualizante, medicalizadora y paternalista de concebir el fenómeno de la discapacidad, el cual inevitablemente se hizo presente en las legislaciones y políticas públicas de las dos últimas décadas del siglo XX en adelante (Contino, 2016).

La asimetría presente en esta concepción puede ser observada prácticamente en todos los ámbitos sociales, ya sea que pertenezcan a la educación, la salud, la ley, etc. Remite a una bipartición entre dos clases de individuos, que establece una relación jerárquica entre ellos, verticalista, y obviamente desigual en lo que respecta al ejercicio del poder.

Quedan situados así, por un lado, recibiendo tratamiento, asistencia, beneficios, excepciones, quienes vivencias algunas de las formas de existencia que caen bajo la categorización de la discapacidad; y por otro, clasificando seres humanos, decidiendo destinos, elaborando y ejecutando políticas, administrando recursos, corrigiendo formas y funciones, pedagogizando por dentro o por fuera del sistema educativo, abordando terapéuticamente, quienes sólo se encuentran con el fenómeno de la discapacidad por razones laborales y/o profesionales.

Ahora bien, si piensa la discapacidad en términos de territorio (Contino, 2016), esta asimetría no concierne solamente a las prácticas, sino que también tiene implicancias en el plano de la subjetividad (Foucault, 1988).

Un territorio define un interior respecto de un exterior, pero no de manera clara y determinante, sino más bien de forma difusa, con fronteras un poco porosas. A pesar de esta laxitud en sus fronteras, un territorio es capaz de diagramar modos de vivir, de hacer, de pensar, de sentir, de desear, de acceder al placer, de los cuales cada uno de los habitantes de ese territorio se apropia, los toma como propios, los asume como sus propiedades (Deleuze y Parnet, 2014). Por lo tanto, un territorio promue-

ve modos de subjetivación sobre sí mismo.

Así, cuando en un territorio como es el de la discapacidad existen condiciones de participación política tan escuetas para definir toda una serie de aspectos de la vida propia, cuando se limitan al máximo las posibilidades de decisión por parte del sector poblacional más implicado, por encontrarse desplazadas a otros sectores de la población, se crean condiciones de posibilidad para la producción de un tipo de subjetividad acorde a todo ello, caracterizado por la pasividad política, la infantilización, la desexualización, la naturalización de la circulación por circuitos marginales que se encuentran separados del resto de la sociedad, el acostumbramiento al asistencialismo, a legislaciones y a las políticas públicas paternalistas (Contino, 2016).

Esto implica que no se interroguen mayormente los aspectos concernientes a cómo vivir la vida propia; qué actividades lúdicas, recreativas,

“De la amplísima multiplicidad de formas de existencia, se toma una, se la instituye como normal y se diagrama la sociedad en base a ella”

deportivas, culturales, educativas, o laborales realizar; qué procesos de atención aceptar; cómo circular por lo social, etc. La vida del sector poblacional, queda así limitada a lo que hay disponible en una sociedad que paradójicamente no fue diagramada en base a la innegable multiplicidad de formas de existencia humana, y a su vez, sometido a un triple proceso que promueve modos de sujeción y subjetivación muy específicos.

En primer lugar, este sector poblacional se ve sujetado a habitar una sociedad pensada y diagramada de acuerdo a un modelo de normalidad imposible de encontrar en todos los seres humanos. De la amplísima multiplicidad de formas de existencia, se toma una, se la instituye como normal y se diagrama la sociedad en base a ella, creando condiciones de vida excluyentes para todas las demás formas posibles de existencia.

En segunda instancia, cada uno de los individuos que integra alguna de las formas de existencia humana que quedan por fuera de lo considerado normal, se ve sometido a un proceso de normalización que primero patologiza, luego diagnostica, a continuación clasifica, posteriormente certifica la discapacidad, y por último, promueve el ingreso en un territorio caracterizado por una asimetría de saber-poder que sólo puede definir la forma en que

este sector poblacional vivirá su vida de manera heterónoma. El territorio de la discapacidad puede ser pensado entonces como un infantilizador, patológico y patologizante efecto de la gubernamentalidad actual.

La situación de discapacidad promueve así un entramado institucional y discursivo –es decir, de saber-poder-, que condiciona la diagramación de lo social, ubicando a quienes se hallan implicados directamente en este fenómeno en un lugar determinado, y a quienes no, en otro muy diferente. La naturalización de esa diagramación social y política, se encuentra legitimada a su vez por los modos de producción de subjetividad que promueven el territorio de la discapacidad, tendiente a naturalizar, reproducir y hasta desear dicha situación. La tan proclamada autonomía, choca así con una sociedad heterónoma e infantilizadora: *otros nos representan y deciden por nosotros* (Guattari y Rolnik, 2013).

“Los modos posibles de subjetivación son construcciones epocales que pueden y deben ser interrogados, indagados, desnaturalizados”

Por último, el tercer paso de este proceso, es una vuelta irónica que mantiene a gran parte de este sector poblacional en una situación de detenimiento, de espera pasiva. Se trata de los obstáculos y las trabas burocráticas que caracterizan todos los mecanismos y procedimientos pensados originalmente para facilitar la vida de los sujetos en situación de discapacidad. Ya sea desde el Estado, las obras sociales o el mercado –en este caso, representado por el sector privado de salud-, lo habitual es que se produzcan toda clase de complicaciones que impidan sistemáticamente concretar las ventajas, materializar los beneficios, o garantizar los derechos contemplados en las diferentes legislaciones o propuesto en las diversas políticas públicas.

Así las cosas, en este territorio, se llega a un paroxismo desesperante en todo lo que concierne a la tramitación de procesos de atención, ingresos institucionales, obtención de servicios terapéuticos y de apoyo –prótesis, terapias, integración escolar, pensiones, pases de transporte, etc.-; y luego se obliga los/as beneficiarios/as a tener que resolver las trabas burocráticas que impiden acceder a dichos beneficios, obstáculos provenientes del Estado, las obras sociales y el mercado.

Es en función de las características tan particulares que adquiere este territorio que podría afir-

marse que el sujeto perteneciente a este sector poblacional, no es *discapacitado*, ni se encuentra *con discapacidad* (dado que no porta individualmente una limitación, una deficiencia o un déficit que le represente una desventaja), sino que se encuentra “en situación de discapacidad” (Contino, 2007: 61), por el solo hecho de habitar este territorio.

En consecuencia, no basta con apelar a la CDPD si las prácticas profesionales, las prácticas como ciudadanos/as, y la diagramación de políticas públicas continúan sustentándose en una concepción de discapacidad que la presenta como una tragedia personal de naturaleza patológica, que debe ser circunscripta a circuitos especiales creados específicamente para individuos categorizados como *personas con discapacidad* por un certificado.

Es necesario potenciar la reflexión en torno a la noción de autonomía, estableciendo las diferencias que existen con el autovalimiento o la supuesta independencia concordante con lograr hacer por sí

mismo las actividades propias de la vida cotidiana. También es necesario diferenciar la autonomía de la capacidad jurídica o el ejercicio de la ciudadanía, inherentes a la figura del sujeto

de derechos. A diferencia de ello, se pretende con las reflexiones que forman parte de este artículo, interrogar la forma de existencia que hoy define los modos de habitar lo social de todo este sector de la población (Ferreira y REDI, 2011) y, por ende, intentar favorecer alguna desterritorialización que promueva otros modos de subjetivación en el territorio de la discapacidad.

Los modos posibles de subjetivación son construcciones epocales que pueden y deben ser interrogados, indagados, desnaturalizados. En especial, en todo lo que atañe a la presencia del Estado, en tanto éste es siempre vehiculizador de una racionalidad gubernamental en la que unos pocos ocupan los espacios estratégicos destinados a proponer los modos legitimados de existir y de relacionarse socialmente con los otros (Foucault, 1996a). Diversas instituciones, gran cantidad de prácticas, numerosos discursos, infinidad de saberes, innumerables legislaciones, multiplicidad de políticas públicas, materializan tecnologías de poder -dirigidas tanto a los individuos como a las poblaciones- que condicionan los modos de producción de subjetividad y tienden a sostener la reproducción del orden social existente, basado en la racionalidad de la política económica del capitalismo. Es por ello que, al decir de Foucault, deviene imprescindible resguardar:

el derecho de los sujetos privados a intervenir efectivamente en el orden de las políticas y de las estrategias internacionales. La voluntad de los individuos debe incardinarse en una realidad que los gobiernos han pretendido monopolizar. Ese monopolio es el que hay que socavar poco a poco y día a día (Foucault, 1996b: 212).

La gubernamentalidad actual promueve desde los Estados la figura del sujeto de derechos, lo cual implica la tan esperada posibilidad de adquirir 'voz y voto' en algunos sectores poblacionales que históricamente fueron privados de ello. Sin embargo, se trata de una voz y un voto dirigidos a legitimar los lugares del Estado, el mercado y las obras sociales como mediadores o definidores de lo que finalmente acontecerá en la vida de los sujetos en situación de discapacidad, manteniendo intacto este complicado circuito heterónomo.

Es por eso que, si se recuperan los aportes del anarquismo, la autonomía en el territorio de la discapacidad debería posibilitar pensar más allá del Estado, del mercado, de las obras sociales, de los familiares a cargo, de los profesionales, y de toda aquella instancia que se sitúe en un lugar verticalista o definitorio, de modo que este sector poblacional pueda darse sus propias formas de existencia, tanto de manera individual como colectiva.

Si ello no acontece, existiría causa heterónoma, la cual puede ser situada en toda modalidad de funcionamiento de lo social en la que su racionalidad no haya sido dada por ella misma, sino por una instancia o figura ajena, la cual se encontraría habilitada y legitimada para otorgar tal normativa (Castoriadis, 1983).

Pensar más allá de estas instancias obliga a asumir que, así como "no deseamos someternos a nadie, (...) tampoco deseamos someter a nadie" (Benítez, 2016; 28). *La autonomía, por lo tanto, no se pide, ni se otorga, ni se enseña, ni se impone, sino que se conquista. Se conquista con experiencias, luchas o reclamos sin importar que sean individuales o colectivos, dado que de todos modos se trata de un proceso que se juega en ese punto de pliegue en que la subjetividad no es ni meramente individual ni solamente colectiva, ni interna ni externa, sino que concierne a ambos polos (Deleuze, 2015).*

Entre el adentro y el afuera no hay separación sino confusión, inversión, intercambio... es el afuera el que abre un sí mismo, un adentro que no es más que el doblamiento, el plegado del afuera, plegado que se produce cuando una fuerza se afecta a sí misma en lugar de afectar a otras fuerzas, es decir, mediante la relación consi-

Darse las propias reglas de acuerdo a las cuales se quiere vivir, implica llevar hasta sus últimas consecuencias la proclama anarquista que afirma que "no hay nadie más calificado que tú para decidir cómo vivir" (Crespo Flores, 2012: 3). El costo que conlleva rechazar la seducción de las políticas predominantemente sustitutivas y paternalistas, debe ser asumido a su vez de manera consciente por este sector poblacional y por quienes transitan por este territorio, dado que esta postura tampoco puede significar no contar con ningún tipo de alianzas. Al fin y al cabo, tal como afirma Vidal, el anarquismo ve "al ser humano como un ente social, codependiente del resto de miembros de la sociedad" (2013: 2).

La autonomía en el territorio de la discapacidad podría remitir entonces a la capacidad de cuestionar y de consensuar, de decidir y de rechazar, de elegir y de equivocarse, de correr riesgos y de hacer algo nuevo, de apropiarse y de producir, de no reproducir y de acepar consecuencias, de salir de un lugar de dependencia y de asumir responsabilidades, de fantasear y de repetir diferente, de vivir entre otros y con otros, de proyectar, imaginar, inventar, crear, jugar con el sentir, el pensar, el decir y el hacer.

Consideraciones provisorias de cierre

Las principales transformaciones en el territorio de la discapacidad, no se han producido a partir de los tratamientos rehabilitadores individuales comandados por profesionales de la salud, ni por la promulgación de leyes específicas para este sector poblacional, ni por las políticas públicas que de ellas se desprenden, ni por las campañas de concientización que se proponen pedagogizar acerca de los modos de ver y vincularse con los sujetos implicados en esta problemática.

Si bien dichas vías han permitido significativos avances y notables mejoras en la calidad de vida del mencionado sector poblacional, éstas no dejan de mostrarse acotadas. El recurso jurídico de apelar a los derechos legislados, parece un terreno tranquilizador, pero limitado. Y además cabe señalar que, en muchos casos, sus alcances sólo conciernen al plano individual de quienes logran activar y acceder a las políticas públicas o las propuestas disponibles.

Por el contrario, las experiencias autogestionadas que se han dirigido a cuestionar energicamente cada punto discapacitante que la sociedad

produce (sean éstos de orden político, legislativo, institucional, profesional, comunicacional, arquitectónico, de transporte, etc.), llevadas adelante de manera autónoma por individuos, agrupaciones o movimientos sociales afectados por el fenómeno de la discapacidad, son las que han habilitado las grandes sacudidas en relación a lo más instituido de este territorio. Es decir, quienes han sabido identificar, explorar y potenciar las posibles formas de desterritorializar y reterritorializar este territorio.

Se puede pensar entonces que la autonomía en un individuo o agrupación en situación de discapacidad remite a una postura política radicalmente opuesta a la que promueven las causas heterónomas de las políticas públicas. Se corresponde más bien a la capacidad de operar en el nivel de las relaciones de fuerza local, de hacer y deshacer alianzas, etc. (Guattari y Rolnik, 2013). Es absolutamente necesario entonces leer la complejidad del territorio que se habita, siempre con miras a transformaciones sociales más amplias, y llevada a cabo “por los individuos y grupos que les concierne” (Guattari y Rolnik, 2013: 187).

Esta capacidad de leer su propia situación y lo que pasa en torno a ellos, “es la que les va a dar un mínimo de posibilidad de creación les va a permitir preservar ese carácter de autonomía tan importante” (Guattari y Rolnik, 2013: 65). Entre otras cosas, esto implica atenerse a uno de los postulados más innegociables del Modelo Social: los sujetos en situación de discapacidad son los *expertos en sus propias vidas*, de manera que se constituyen como la principal autoridad en lo que respecta a las transformaciones y modificaciones que requiere lo territorializado.

Se trata entonces de una posición política que implicará una constante crítica y resistencia respecto de lo más estratificado de lo territorializado. Esto exige recuperar la importancia de lo autogestionado en lo que respecta a la conquista de la autonomía, aunque conlleve, en ocasiones, tener que arriesgarse a pensar más allá del Estado, del mercado, de las obras sociales, de los profesionales, y de toda aquella instancia que pretenda ubicarse en situación de ejercer el poder de decidir y definir por otros.

Así, las transformaciones en el territorio de la discapacidad no pueden remitir solamente al plano de las prácticas, investigaciones o teorizaciones profesionales, ni a las meras decisiones estatales, ni a los servicios privados específicos, ni a la lucha aislada del sector poblacional implicado, sino que tiene que materializarse en modos autogestionados de hacer, sostenidas en lo cotidiano por parte de este sector poblacional; a veces entre unos y otros,

otras veces pensando más allá de estas instancias. Como sostiene Guattari, siempre que se recurra a la autogestión “el problema consiste en definir, en cada nivel de organización, el tipo de relaciones, de formas que deben alentarse, y el tipo de poder a instituir” (s.f.: 115), dado que toda experiencia autogestionada en lo micro sólo puede subsistir si entra en relaciones productivas con lo macro.

Según Belgich, la autonomía exige “crear sentido y transformarlo colectiva e individualmente” (2005: 339), y para ello se deberá resistir a uno de los lineamientos principales del territorio de discapacidad: el de las relaciones de poder asimétricas. Pensar más allá de... puede ser una forma de resistencia, dado que ésta puede residir tanto en callar, como en postergar o resistir (Foucault, 1992b).

La autonomía exige entonces procesos de subjetivación que permitan explorarla tanto a nivel individual, como a nivel colectivo, de manera de favorecer procesos de desterritorialización que logren disolver la posición subjetiva infantilizada, dependiente, asistida y pasiva; y posteriormente procesos de reterritorialización que favorezcan otras posibilidades. “La ‘autonomía’ se refiere a nuevos territorios”, afirma Guattari (Guattari y Rolnik, 2013: 174).

Asumir la autonomía en los modos de hacer cotidianos podría posibilitarle a esta población darse las reglas desde las cuales vivir la propia vida, tanto a nivel individual como colectivo, mediante tácticas y estrategias autogestionadas que transformen el territorio de la discapacidad, y la compleja situación a la que somete a quienes lo habitan. “Es decir, vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses” (Chávez Penillas y REDI, 2011b: 42).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Barnes, C. (1998). "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Barnes, C. (2006). "Independent Futures: policies practices and the illusion of inclusión". Visita 24 de agosto de 2017 en <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/Barnes-valencia-presentation-Colin.pdf>

Barnes, C. (2008). "La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación 'emancipadora' en discapacidad". En *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Belgich, H. (2005). *Producción de subjetividad y ciudadanía en los orígenes de la escuela pública argentina. (Autoridad, orden y rituales. Las condiciones de autonomía)*. Tesis doctoral obtenida no publicada. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Rosario.

Benítez, E. (2016). "Autonomía y anarquismo". *Portal Libertario Oaca*. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://www.portaloaca.com/pensamiento-libertario/textos-sobre-anarquismo/12392-autonomia-anarquismo-erick-benitez-martinez-acracia-federalismo.html>

Cappelletti, Á. (2011). "La ideología anarquista". *Portal Libertario Oaca*. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://www.portaloaca.com/pensamiento-libertario/2593-la-ideologia-anarquista-angel-cappelletti.html>

Castoriadis, C. (1983). *La institución imaginaria de la sociedad*. Barcelona: Tusquets.

Castoriadis, C. (2005). "Poder, política, autonomía". En *El lenguaje libertario. Antología del pensamiento anarquista contemporáneo*. La Plata: Terramar.

Chávez Penillas, F. y REDI (2011a). "El modelo social de la discapacidad". En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: REDI.

Chávez Penillas, F. y REDI (2011b). "El diseño de políticas públicas en salud y discapacidad. Una visión crítica". En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: REDI.

Chávez Penillas, F.; Ferrari, G. y REDI (2011). "El diseño de las políticas públicas para la vida independiente". En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: REDI.

Contino, A. (2007). "La ética como orientación de la praxis en 'discapacidad'". *Cátedra Paralela*, N° 4. Visita el 11 de septiembre de 2017 en http://www.catedraparalela.com.ar/images/rev_articulos/arti00055f001t1.pdf

Contino, A. (2013). "El dispositivo de discapacidad". *Tesis Psicológica*, vol. 8, N° 1. Visita el 11 de septiembre de 2017 en <http://www.redalyc.org/pdf/1390/139029198013.pdf>

Contino, A. (2016). *Institucionalización de la discapacidad intelectual en la ciudad de Rosario. Análisis de las políticas públicas, y de los procesos de subjetivación, autonomía e inclusión social*. Tesis doctoral obtenida. Inédita. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Rosario.

Contino, A. y Ferrari, G. (2013). "La autonomía en el Modelo Social de la Discapacidad". *Memorias del IV Congreso Argentino – Latinoamericano de Derechos Humanos "Diálogos Pluriculturales para la Equidad"*. Rosario: Universidad Nacional de Rosario.

Coriat, S. (2013). "Hábitat que habilite". En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: REDI.

Crespo Flores, C. (2012). "De qué hablamos cuando decimos autonomía y autogestión (apuntes)". *Sociedad de amigos contra el Estado*. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://anarquiacochabamba.blogspot.com.ar/2012/09/de-que-hablamos-cuando-decimos.html>

Deleuze, G. (2015). *La subjetivación: Curso sobre Foucault III*. Buenos Aires: Cactus.

Deleuze, G. y Parnet, C. (2014). *Diálogos*. Valencia: Pre-Textos.

Delgado Amado, O. (2016). "La anarquía y la autonomía". *Academia*. Visita 11 de septiembre de 2017 en http://www.academia.edu/25733487/Anarquia_y_Autonomia

Dell'anno, A. (2012). "Perspectivas Sociales de la Discapacidad". En *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER. Visita 11 de septiembre de 2017 en http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/26338/Documento_completo__%20Debates%20y%20perspectivas%20en%20torno%20a%20la%20discapacidad%20en%20America%20Latina.pdf?sequence=1

Domènech, M.; Tirado, F.; Gómez, L. (2001). "El pliegue: psicología y subjetivación". *Cuaderno de Pedagogía de Rosario*, Año IV, N° 8. Rosario: Libros del Zorzal.

Ferrante, C. (2014). *Renguear el estigma: Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950-2010)*. Buenos Aires: Biblos.

Ferreira, I. y REDI. (2011). "Modelo de vida independiente: Historia y filosofía". En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: REDI.

Foucault, M. (1988). "El sujeto y el poder". *Revista Mexicana de Sociología*, Vol. 50, N° 3. Visita el 11 de septiembre de 2017 en <http://links.jstor.org/sici?sici=0188-2503%28198807%2F09%2950%3A3%3C3%3AESYEP%3E2.o.CO%3B2-A>

Foucault, M. (1992a). "Curso del 14 de enero de 1976". En *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones de la Piqueta.

Foucault, M. (1992b). "Los intelectuales y el poder". En *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones de la Piqueta.

Foucault, M. (1996a). "Omnes et singulatim: hacia una crítica de la razón política". En *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Terramar.

Foucault, M. (1996b). "Frente a los gobiernos, los Derechos Humanos". En *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Terramar.

Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Foucault, M. (2009). *Seguridad, territorio, población: Curso en el Collège de France: 1977- 1978*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

French, S. y Swain, J. (2008). "Introducción a la segunda parte: Políticas". En *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

García Alonso, J. (Coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Guattari, F. (s.f.). *Deseo y revolución*. Buenos Aires: Lobo Suelto.

Guattari, F. y Rolnik, S. (2013). *Micropolítica. Cartografía del deseo*. Buenos Aires: Tinta Limón.

Hayasi, R. y Okuhira, M. (2008). "El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro". En *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Kipen, E. y Vallejos, I. (2009). "La producción de discapacidad en clave de ideología". En *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

Merklen, D. (2013). "Las dinámicas contemporáneas de la individuación". En *Individuación, precariedad, riesgos. ¿Desinstitucionalización del presente?* Buenos Aires: Paidós.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización*

y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

REDI (2011). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Encuentros desarrollados entre diciembre de 2010 y agosto de 2011. Buenos Aires: Autor. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://www.redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/El-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad-como-instrumento.pdf>

REDI (2013). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Principios para la formulación de políticas públicas en torno a la implementación del Artículo 19 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Buenos Aires: Autor. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://www.redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/El-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad2.pdf>

Rosato, A. (2009). "Para seguir siendo y seguir estando. Las nuevas preguntas". En Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc.

Sacks, O. (2012). Veo una voz. Buenos Aires: La Página.

Shakespeare, T. (2008). "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?" En Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (1976). Disability challenge, N°1. Londres: U.P.I.A.S. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>

Vallejos, I. (2009). "La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social". En Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc.

Vernant, J.-P. (1984). Los orígenes del pensamiento griego. Buenos Aires: Eudeba.

Vidal, C. (2013). "Autonomía y autogestión". *Reflexiones desde Anarres*. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://reflexionesdesdeanarres.blogspot.com.ar/2013/04/autonomia-y-autogestion.html>

Legislación consultada:

Ley N° 20 923 (Comisión Nacional del Discapacitado)

Ley N° 22 431 (Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad)

Ley N° 24 901 (de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad)

Ley N° 26 378 (Ratificación de la CDPC)

ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Visita 11 de septiembre de 2017 en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>