

ENTRE EL CUIDADO Y EL JUEGO: Una mirada desde la perspectiva de la hermana de una persona con discapacidad

Between care and play: An insight from the perspective of the sister of a person with disabilities

Recibido: 08 de agosto de 2025
Aceptado: 12 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

✉ **Pilar Cobeñas**
Universidad Nacional de la Plata (UNLP)
La Plata, Argentina
Email: pilarcabenas@gmail.com
0000-0003-0754-4628


Artículo científico. Este artículo se inscribe en la participación en dos proyectos de investigación radicados en el Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de La Plata/CONICET: el Proyecto de Investigación y Desarrollo "Cuerpos sensibles y saberes en aulas de Filosofía y Prácticas del lenguaje en escuelas secundarias en la convergencia poshumana", Código: H/1056, y el Proyecto Promocional de Investigación y Desarrollo "Identificación de barreras y construcción de apoyos para enseñar y aprender matemáticas en aulas en las que participan estudiantes con altos requerimientos de apoyo a la comunicación", Código: H090.

Cómo citar: Cobeñas, P. (2025). Entre el cuidado y el juego: una mirada desde la perspectiva de la hermana de una persona con discapacidad. *Palimpsesto*, 15(27), 24-33. <https://doi.org/10.35588/992x6838>



REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este trabajo presenta una mirada reflexiva sobre la experiencia de ser hermana y cuidadora de una persona con discapacidad, activista, investigadora y docente en cuestiones vinculadas a la educación inclusiva, en Argentina. Se tomarán, específicamente, escenas vinculadas al juego entre la autora y su hermano con discapacidad, y se analizarán desde una perspectiva crítica y social de la discapacidad.

ABSTRACT

In this work, we will focus on a reflective insight from the experience of being both a sister and caregiver of a person with disabilities, and an activist, researcher, and teacher on issues related to inclusive education in Argentina. Specifically, scenes related to the author and her brother with disability playing will be selected and analyzed from a critical and social perspective of disability.

[Palabras claves] Personas con discapacidad, juego, género, cuidado, educación inclusiva.

[Key Words] persons with disabilities, play, gender, care, inclusive education.

Introducción

Este artículo comparte un conjunto de experiencias ligadas al juego y el cuidado entre hermanos/as con y sin discapacidad, y aborda algunas preguntas vinculadas a cómo estas pueden haber condicionado la mirada sobre la discapacidad y el desarrollo profesional posterior de la hermana en el campo de la educación inclusiva. Roger Slee (1998) expresa que para avanzar hacia una educación inclusiva, es necesario problematizar las ideas sobre la discapacidad desde las miradas y narrativas que despliega el propio colectivo sobre sí, y los espacios académicos que producen estudios vinculados con estas miradas.

En este sentido, este trabajo adhiere a una mirada de la discapacidad desde el llamado modelo social que viene siendo complejizado y ampliado, pero que fundamentalmente establece que la discapacidad es una construcción social y una forma específica de opresión en oposición a una mirada médica que la define en términos deficitarios y patologizantes. En términos de Hughes y Paterson (2008):

Afirmar que la discapacidad es una consecuencia de la opresión social, es cuestionar la opinión médica de que el cuerpo biológico es la causa directa de la discapacidad y la causa fundamental de la incapacidad. Esta confrontación con el reduccionismo biológico produce una distinción que es elemental para la teoría y la política del movimiento de discapacidad. (p. 110)

Los aportes del colectivo de mujeres con discapacidad y los marcos conceptuales referidos, han contribuido en la profundización del modelo social, hacia una concepción del cuerpo como una producción discursiva histórica y cultural, atravesado por relaciones de poder (Meekosha, 1998; Morris, 1997, 2002). En ese proceso, el modelo social comenzó a revisar la mirada sobre el cuerpo luego de haberlo concebido en un primer momento, según Moscoso (2006), “como las sonrisas sin gato de Alicia en el País de las Maravillas, la discapacidad sería una serie de estigmas sin percha, pretextos para el deterioro de la identidad sin ninguna relación con la condición personal del discapacitado” (p. 5). Se propone, entonces, una noción encarnada de la discapacidad, en vez de una en la que no hay cuerpo, ya que “resulta un hecho innegable que el impedimento participa de la experiencia y política de la discapacidad, y es algo fundamental en las vidas de las personas con discapacidad. Las formas de resistencia y lucha por el control, la independencia y la emancipación del cuerpo, están encarnadas” (Hughes & Paterson, 2008, p. 108). Asimismo, Alison Kafer (2013) propone pensar la discapacidad desde una perspectiva político/relacional que sostiene que la discapacidad existe en el campo de la experiencia, de las relaciones sociales, no en el vacío o en el aislamiento. De hecho, esas experiencias suceden y son moldeadas en el marco de una sociedad capacitista. En términos de Wolbring (2008):

El capacitismo contra las personas con discapacidad (Wolbring, 2007a,b,c), refleja una preferencia por capacidades normativas

típicas de la especie que conducen a la discriminación contra ellas, como ‘menos capaces’ y/o como personas con discapacidad “impedidas” (Wolbring, 2004, 2005). Este tipo de capacitismo está sostenido por la categorización médica, deficitaria y deficiente de las personas con discapacidad (modelo médico) (Wolbring, 2004, 2005). Rechaza la “variación del ser y estar”, la noción de biodiversidad y la categorización de las personas con discapacidad (modelo social). Lleva a centrarse en “arreglar” a la persona o en evitar que nazcan más personas así, e ignora la aceptación y la necesidad de alojar a estas personas en su variación de ser y estar (Wolbring, 2005). El capacitismo se ha utilizado durante mucho tiempo para justificar jerarquías de derechos y la discriminación entre otros grupos sociales, y para excluir a otras personas no clasificadas como “discapacitadas”. (p. 253, traducción propia)

Los desarrollos de los estudios feministas de la discapacidad (Wendell, 1989; Moscoso, 2007; Morris, 1997; Kafer, 2013; Garland-Thomson, 2001; Ferrante & Tiseyra, 2024; Venturiello, Gómez Bueno, & Palomo, 2020) en las cuestiones específicamente vinculadas a los cuidados y los apoyos, se constituyen como un aporte particularmente valioso para la reflexión sobre estas experiencias personales, en la medida en que vienen poniendo en el centro a las voces de las personas con discapacidad y sus familias (Feder Kittay, 2019; Angelino, 2014; Arnau, 2013; SODIS, ACIJ, CIP y DRF, 2025). En este marco, se considera que los hermanos y las hermanas de personas con discapacidad, tienen una mirada y experiencia particular vinculada a las personas con discapacidad, diferente a las de sus progenitores, no solo por el rol dentro de una familia, sino por crecer, jugar y compartir el mundo de forma plena desde la infancia con personas con discapacidad. En este sentido, se ha seleccionado una dimensión específica de la experiencia de las infancias: el juego, desde perspectivas no normalizadoras ni deficitarias, y que lo reconocen como un derecho. Beckett y Fenney (2024) consideran que:

Si bien reconocemos que el juego, en general, tiene el potencial de apoyar al desarrollo infantil, esta no es nuestra principal preocupación. En cambio, nuestro foco está puesto en el acceso y la inclusión al juego **como un derecho humano para todos/as** los niños y las niñas, que es fundamental para su salud mental y bienestar subjetivo (Beckett, 2022)¹. (p. 85, traducción propia).

El principio de nuestra historia

Este trabajo constituye una primera aproximación a la sistematización y análisis de la propia experiencia de la investigadora, en tanto hermana de una persona con discapacidad. Para ello, se construyó un diario de memorias de la infancia sobre el cual se desarrollaron algunos ejes para desarrollar un trabajo reflexivo. Se seleccionó, en específico, para el desarrollo en este artículo, la relación entre cuidado y juego, y entre hermana-hermano con discapacidad. Se

¹ Whilst we recognise that (...) play in general [has] the potential to support children’s development, this is not our primary concern. Instead, our focus is upon access to and inclusion in play as a human right, for all children and one that is important for their mental health and subjective wellbeing (Beckett, 2022, p. 85)

tomarán escenas de juego donde la investigadora juega con su hermano con discapacidad, donde su hermano juega con niños sin discapacidad, y donde la investigadora juega con niños con discapacidad. El texto y el análisis posterior será narrado en primera persona.

Mi hermano es la primera persona con discapacidad que conocí. Nació cuando yo acababa de cumplir 7 años. No recuerdo cuándo fue el momento en que entendí lo que constituía una persona con discapacidad desde la mirada social; sí recuerdo, siempre, pensar en que era mi hermanito adorado. Al nacer estuvo internado en el Hospital Garrahan -hospital pediátrico de alta complejidad de Argentina y de referencia regional- durante un tiempo prolongado. Yo lo conocí en la incubadora, y los primeros encuentros hasta que salió del hospital, consistían en ir a visitarlo, a contarle cosas y a cantarle. Volvimos a dicho hospital con relativa asiduidad durante su infancia y adolescencia. Pese a las situaciones de sufrimiento y miedo a causa de los riesgos de su salud, por el trato hacia mi hermano y hacia la familia, cariñosamente llamo a ese hospital "mi segundo hogar". Alrededor de dos décadas después de que naciera, escribí una narración en el marco de un taller literario, donde recuperaba los recuerdos infantiles de su nacimiento. Allí expreso:

Yo le hablaba y le contaba cosas a través del vidrio de la incubadora y, a veces, si ellas se me acercaban, hablaba con las enfermeras. Como no conocía canciones infantiles que me gustaran, le cantaba las de mi banda favorita: Soda Stereo. (...) Recuerdo esa charla porque en la próxima visita noté que en la sala sonaba un tema de Soda Stereo. No pude dejar de notar la coincidencia, y, por suerte, se acercó una enfermera a explicarme: ¿vos sos la hermana de J., no? Estamos poniendo Soda Stereo en la sala para que él empiece a sentirse como en casa, que escuche lo mismo que vos le cantás. Esa frase me impactó, o lo que me impactó fue descubrir una dimensión del cuidado que no había percibido como posible en un hospital.

Desde el hospital nos invitaban a interactuar activamente con mi hermano, independientemente de la situación en la que estaba. Las primeras pautas de cuidado y de una mirada no patologizante, aunque su vida estuviera en riesgo (considero hoy), vinieron de la perspectiva integral del Hospital Garrahan.

Si bien sabía que mi hermano había nacido con problemas de salud, en mi vida, él conformaba la única forma posible en la que yo concebía que pudiera ser un bebé. No sé si es que no tenía contactos con otros bebés, o quizás, producto de estar más socializada con los bebés y niños del hospital, que en cualquier otro espacio; esos bebés con esas múltiples características, infancias desviadas de lo considerado "normal", se convirtieron en la normalidad para mí. Cuando veía propagandas de bebés me parecían sumamente artificiales. Me empezaba a llamar la atención la ausencia total de representaciones de bebés como ellos en imágenes en los medios de comunicación. A medida que crecía y acompañaba en la vida a mi hermano, los niños que iba conociendo eran los de las escuelas especiales y los de los espacios terapéuticos a los que él asistía. Contrariamente

a lo que el sistema educativo declararía funestamente sobre mi hermano y sobre tantas otras personas con discapacidad: "no se comunica", "es ineducable", "tiene motivación ausente", yo veía en mi hermano a una persona completa y llena de posibilidades y potencialidades. Los efectos de estas miradas capacitistas dejarían huellas imborrables en mi hermano, tal como él mismo expresa:

(...) en mi infancia, mi vida estuvo muy condicionada por las decisiones de la escuela especial. Me tuvieron en la escuela sin darme nada de educación, hasta que me dejaron fuera de ella. Entrar y permanecer en la escuela especial es muy difícil cuando piensan: "este chico es ineducable". (Cobeñas, 2011, p. 192)

He podido relevar sentimientos afines en otras personas con discapacidad a las que he entrevistado en el marco de diversas investigaciones, que expresan ese sufrimiento, tanto desde la palabra como desde el silencio (Cobeñas, 2015, 2016).

En mi perspectiva, mi hermano se comunicaba, aprendía, tenía motivación y una personalidad muy definida y fuerte. Con él jugaba, me divertía y compartía todo lo que el mundo infantil nos ofrecía. Además, yo también sentía que los otros niños y niñas con discapacidad de los espacios por lo que mi hermano circulaba, también se comunicaban, tenían su personalidad, e incluso, con algunos forjamos vínculos de amistad.

Al desarrollar un lazo muy cercano desde su nacimiento, y, quizás, al ser la hermana mujer, en mi familia se me asignaron desde una corta edad, tareas de cuidado de mi hermano menor, tareas que no fueron dadas a mi otro hermano sin discapacidad. En ese momento, y durante toda mi niñez, mi rol de cuidadora se confundió en vastas ocasiones con mi rol de hermana, y en muchas, incluso, lo pudo haber relegado. Sin embargo, el profundo vínculo afectivo con mi hermano menor hizo que pudiéramos resguardar un espacio propio entre nosotros.

Su paso por el sistema educativo estuvo signado por la crueldad y la exclusión. La enorme distancia de la mirada escolar, y la propia sobre mi hermano, me marcó desde una temprana edad, orientando la elección posterior de mi carrera universitaria, profesión y espacio de activismo hacia la educación inclusiva (Cobeñas, 2015), lo que constituye una práctica común entre hermanos/as de personas con discapacidad (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009). En algunas investigaciones volví a esas escuelas especiales que habían excluido a mi hermano, para encontrarme con que esos procesos continuaban con otros niños, años o décadas después (Cobeñas, 2015, 2016), y, tristemente, en las últimas investigaciones que se han ido desarrollando, se constata que esta situación aún persiste (Broitman *et al.*, 2024; Cobeñas *et al.*, 2021).

Con el tiempo, con mi hermano menor y mi familia comenzamos a participar del movimiento nacional, y luego internacional, de personas con discapacidad. Pude conocer personalmente en estadías en Argentina, a referentes sin discapacidad, como Gordon Porter, y con discapacidad, como

Richard Reiser y Tara Flood, que significaron un gran impacto en mi vida por su mirada sobre la educación inclusiva. Estos últimos dedicaron mucho tiempo en sus visitas a Argentina a conversar conmigo sobre estas cuestiones, a pesar de ser yo una niña o preadolescente, hermana de una persona con discapacidad. La mirada de Richard Reiser constituyó mi primer acercamiento "académico" a la educación inclusiva, y la mirada de Tara Flood fue central en mi comprensión política, filosófica y activista del asunto. Asimismo, Tara, una mujer con discapacidad, lideresa, amable, clara, energética y muy cool -casi una rock star en mi mirada de niña y adolescente- me impactó desde su presencia: su cuerpo encarnaba el modelo social de la discapacidad del que hablaba. Asimismo, pude conocer a muchos y muchas activistas con discapacidad de distintos países y con diversas características, con quienes aprendí acerca de los debates sobre qué es la discapacidad, y por qué la discapacidad es un tema de derechos humanos. Lo natural para mí era pensar en personas con discapacidad como activistas, firmes, de ideas contundentes y autónomas; es decir, con ideas muy claras sobre cómo quieren y consideran que deben vivir sus vidas. Pude crecer viendo personas que se comunicaban y movían de diferentes formas, de modo que no me llamaba la atención que alguien escribiera con los pies, o que respirara con un conjunto de apoyos físicos, o que se comunicara través de tableros.

Escenas vinculadas al juego

Desde que mi hermano menor era muy pequeño, recuerdo que era explícita la necesidad de "estimularlo". Mi madre y padre, los espacios del hospital, y luego, las terapias de rehabilitación, proponían modos y aspectos del desarrollo motriz y cognitivo sobre los que había que estar siempre alerta. Los sonidos orales, el manejo de los movimientos de los cuatro miembros, del tronco, los ejercicios vinculados a sostener la cabeza, usar una mano, usar la otra, usar un ojo, el desarrollo de la propiocepción, etc., eran objeto de promoción del desarrollo constante.

Mi hermano y yo jugando

Uno de mis recuerdos infantiles que salen a la mente cuando pienso en el juego entre mi hermano y yo, es en las tardes de verano siendo niña. Muchas veces yo estaba a su cuidado, y otras no, y le proponía actividades para pasar el tiempo juntos. Una de las favoritas para mí constituía ir al patio de mi casa y pintar con témperas o acuarelas, que era algo que yo disfrutaba mucho en ese momento. Nos disponíamos en una mesa que yo forraba con papel para no mancharla, y luego llevaba mis témperas y hojas, y pintábamos con los dedos. Él pintaba sentado en mi regazo. En esa época, la terapeuta nos pedía que mi hermano se mirara en un espejo para que, según recuerdo, construyese alguna imagen de sí o vinculase lo que veía con su cuerpo; de modo que yo llevaba el espejo para cumplir con la terapia. Lo más divertido era cuando él se pintaba la cara o me la pintaba a mí de un manotazo, y entonces, le proponía mirarnos al espejo y ver las manchas en nuestras caras y cuerpos; eso nos hacía reír mucho a los dos. Según las orientaciones de la terapeuta ocupacional, mi hermano tenía que dirigir intencionalmente su mano desde un punto hacia otro más adelante. Sin embargo, en nuestro juego, yo le festejaba a mi hermanito cuando la mano

se le iba para cualquier lado, e incluso, siento que en algunas oportunidades, él se divertía cuando el cuerpo no le hacía caso y su mano terminaba pintando justo el punto en la mesa donde no había cubierto con papel. En otras ocasiones, creo que hacía mucho esfuerzo porque esa mano no fuera al papel, sino a mi mano o cara, desafiando los límites de la terapia, pero obligando a su cuerpo a obedecerle en movimientos que él mismo planificaba.

Otro espacio de gran diversión que recuerdo, era cuando estábamos los dos acostados en la cama de nuestros padres. Jugábamos con los sonidos que hacía mi hermano con su boca. En ese momento estaba explorando sonidos y yo le respondía imitándolo. Nos la pasábamos horas chascando la lengua de mil formas, gritando y riéndonos a carcajadas hasta que mamá venía a retarme diciéndome, "no lo excites", considerando que le iba a hacer mal; pero yo no quería dejar de jugar, y mi hermano tampoco. En esos momentos, yo también podía descubrir nuevos sonidos y formas de usar la boca para producirlos, que no había advertido antes o que no exploraba hace años. También jugábamos con sus manos. Él intentaba acercar una mano a mi cara y tocarla de forma más o menos suave, y yo le festejaba eso. En estos juegos era imprescindible esperar con paciencia y sin ansiedad, sin presionar a mi hermano para hacer un movimiento en determinado tiempo, ni de determinada forma. A veces, su cuerpo respondía más rápido, a veces, muy lento; pero no importaba. Lo significativo era sostener la interacción y la diversión.

Mi hermano jugando con niños sin discapacidad

La trayectoria educativa de mi hermano menor implicó siempre una tensión entre la educación especial y la común. En algún momento de su infancia asistió a un jardín de infantes común. Creo que él era más grande que los niños, pero no lo recuerdo bien. Sí recuerdo que lo íbamos a buscar a la salida con mamá y nunca había lugar para estacionar con el auto, por lo que, en muchas ocasiones, mi mamá se detenía "en doble fila" o estacionaba momentáneamente en un garaje, y yo entraba al jardín a buscar a mi hermanito. Recuerdo el pasillo de entrada donde estaban colgando los dibujos que hacían o unos sellados con sus pies y manos, entonces me acercaba a buscar su trabajo, y siempre estaba ahí. Una vez que alguien abría la puerta del jardín, entraba al hall de distribución y, como ya me conocían, me permitían ir a buscarlo a su aula. Cada vez que entraba, me encontraba con mi hermanito debajo de una pila de niños muy interesados por comunicarse con él, por su silla, por sus juguetes, por sus anteojos. Recuerdo que decían, "se va mi amigo", y cuando llegaba al aula, a la entrada, decían gritando con alegría, como un jolgorio: "¡vino mi amigol!"

De los cumpleaños, recuerdo que en algunos yo sentía que mi hermano disfrutaba, y en otros no, pero quizás dependía de cómo estaba en ese día o en ese período. Creo que, en general, le gustaban mucho. Los cumpleaños infantiles en ese momento se festejaban en "casitas de fiestas" y constaban en unas horas de entretenimiento a cargo de dos personas adultas, "los animadores", y momentos de

alimentación hasta llegar al final: la piñata y la torta. Los tipos de actividades resultaban muy desafiantes para mi hermano: los animadores gritaban constantemente con micrófono, se estallaban globos, hacían obras de teatro de títeres con sonidos explosivos con micrófonos; se pinchaba la piñata con ruido, caían papeles y objetos, había luces fuertes; los juegos implicaban correr, competir, atravesar gateando tubos de tela (llamados gusanitos); competencias que implicaban llevar y traer objetos con alguna dificultad física adicional (por ejemplo, llevar una papa o harina con una cuchara en la boca de un extremo a otro de la sala), levantar la mano y hablar para participar.

Mi hermano se sobresaltaba constantemente con los ruidos y yo tenía que taparle los oídos, avisarle cuando pensaba que iba a aparecer un ruido de forma intempestiva, o preguntarle si quería alejarse un rato a un lugar más tranquilo. Crecer con mi hermano implicaba que yo ya sentía como propio, en mi cuerpo, el malestar ante los sonidos fuertes, o que ya había desarrollado un espacio de atención para escanear activamente la posibilidad de que surgiessen de forma intempestiva, para poder anticiparle cuándo sucederían, de forma que le afectasen menos. También, le describía los títeres y lo que estaba pasando pues él no podía llegar a ver bien de lejos, me metía con él en los gusanitos, aun cuando yo era más grande de tamaño, y tenía que llevarlo de forma confortable y segura para él, o llevaba una cuchara con harina en la boca ida y vuelta de un recorrido, mientras lo cargaba en brazos. Siempre le preguntaba si quería participar, pero, en general, él sí quería estar en todo y parecía muy contento, como si le gustaran los festejos de cumpleaños, aun cuando, significaran espacios desafiantes para él.

Un espacio que él disfrutaba mucho, y donde yo tenía que cuidarlo con mucho esfuerzo físico y con una atención constante a posibles peligros, era el pelotero: una superficie llena de pelotas medianas de plástico. Me costaba meterme con él porque tenía la sensación de que era como caminar en arenas movedizas y tenía miedo de caerme y de que él se golpease, o que las personas le pisaran una pierna, lastimándolo. La característica central del pelotero, y lo que lo vuelve divertido, es la circulación sobre una superficie inestable. Una vez adentro, tenía que cuidar que los otros niños no lo lastimaran, pero promoviendo el contacto cercano. Para mí constituía un desafío grande, pero él disfrutaba enormemente. Era el único juego que no lo dejaba automáticamente afuera y que él podía disfrutar con otros de forma espontánea, ya que los niños se le acercaban y jugaban con él a moverle las pelotas o a tirárselas de forma suave, tal como lo hacían entre ellos. Él se movía entre las pelotas casi como nadando y eso le divertía mucho. Sin embargo, recuerdo que los chicos que no lo conocían, se acercaban a nosotros con curiosidad y muchas veces preguntaban: "¿Qué le pasó?" Yo era muy chica, y las primeras veces me provocó una angustia muy grande, también bronca y miedo de que mi hermano se sintiera mal. Bronca de que esa situación estuviera pasando y de no saber qué hacer. Me invadía la angustia y el enojo y me ponía sobreprotectora. Los miraba con una sonrisa y les decía: "nada, ¿por qué?", y me respondían: "¿por qué no habla?", "¿por qué no puede caminar?"

A veces yo respondía: "no todas las personas hablan o caminan". En otras oportunidades decía que él no hablaba o caminaba pero que se movía y comunicaba de otro modo. Creo que no tenía las herramientas para poder responder adecuadamente a esas preguntas o transitar emocionalmente esa situación. En ese momento, mi hermano aún no disponía del sistema de comunicación aumentativo- alternativo que le permitiera expresar más plenamente sus ideas, y a mí me angustiaba profundamente pensar en cómo estaría él viviendo esa situación. Trataba de mantenerme alegre y hacer "como si nada", de ir para otro lado del pelotero, o de quedarnos ahí y jugar con ese nene y mi hermano, pasándole una pelota y diciéndole: "¡tirásela, que la atajamos!", por ejemplo. Pero no sabía si estaba bien lo que estaba haciendo y eso también me angustiaba.

Jugando con niños y niñas con discapacidad

Mi hermano estuvo internado en Cuba para hacer rehabilitación, algo que en la década de los 90 fue muy común en Argentina. La obra social cubría el tratamiento, creo que, de forma casi completa, porque vi familias con distintas posibilidades económicas en el hospital. Recuerdo que se decía que era muy bueno porque le hacían varias sesiones de rehabilitación por día durante semanas. Él se quedaba en el hospital internado con mi mamá; y mi otro hermano, mi papá y yo, nos quedábamos en la casa de una familia cubana, de forma que no compartí mucho tiempo con él en esa estadía. Sin embargo, eso me permitió conocer a mis 12 años cómo era la vida de una familia en Cuba, algo que me marcó profundamente y me permitió un crecimiento personal muy grande. Sin la internación de mi hermano menor no hubiera tenido la oportunidad de tener acceso a esa experiencia a tan temprana edad.

Cuando estábamos en el hospital, con mi otro hermano (sin discapacidad) jugábamos con los niños, niñas y jóvenes que estaban internados. En el espacio donde se ponían las colchonetas y se hacía rehabilitación en el día, de tarde hacíamos carreras de dos tipos: de silla de ruedas y reptando en el piso sin silla de ruedas. En las carreras del primer tipo participaban usuarios de sillas de ruedas, y quienes no lo éramos, tomábamos las que encontrábamos en los pasillos del hospital. Se jugaba así hasta que algún familiar o miembro del hospital nos descubría y nos retaba. También hacíamos carreras reptando en el piso. Cada cual se movía como podía. Pero la regla fundamental era que no podías usar las piernas, así que tenías que arrastrarte haciendo fuerza con los brazos y el torso. Eso me parecía muy divertido y me gustaba que todos pudiéramos jugar y divertirnos en grupo. Mi otro hermano, en general, se apuraba a encontrar una silla de ruedas para él o me quitaba la que había encontrado yo, de modo que no tenía muchas oportunidades de jugar en esas carreras que me parecían muy divertidas. Yo, en general, estaba en el grupo que jugaba arrastrados por el piso. Eso, de todas formas, me gustaba, pero me hubiera gustado poder experimentar más con las sillas de ruedas.

Reflexiones sobre las escenas: jugar, crecer, divertirnos, resistir

Desde la internación en el Hospital Garrahan, el cuidado médico de mi hermano estuvo vinculado a una mirada integral y desde el modelo social, gracias a las políticas desarrolladas desde su creación, y continuadas y reforzadas durante la dirección del Dr. Alberto Dal Bó, hermano de mi mamá, quien en ese momento era el director médico del hospital. Si bien, mi hermano menor estuvo muy grave, el hospital promovía el contacto con la familia desde una mirada hacia él como un bebé completo y sensible, con una vida que implicaba ya ser parte del mundo, de la cultura y de su familia, aunque no hubiera salido aún de la incubadora y su evolución fuera incierta.

En términos de Dal Bó (2008), “[e]l hospital está organizado para alcanzar el objetivo fundamental de “brindar atención médica integral y de la mejor calidad disponible”, esto es, que tienen como eje de su accionar las necesidades de los pacientes y sus familiares” (p. 144). Así, el Hospital Garrahan tenía una mirada no fragmentada, sino completa e integral de sus pacientes, considerando, además, a los y las niñas como seres sociales y completos, parte de una familia que era también integrada en la mirada y las acciones hospitalarias, debido a que las políticas así lo promovían. De hecho, por ejemplo, Marta Capuccio, pediatra del Hospital Garrahan –y también mi tía–, estuvo a cargo de la creación y organización del Hospital de Día, un espacio generado teniendo en cuenta los efectos del “impacto emocional sobre la internación, el riesgo de infecciones intrahospitalarias, los riesgos derivados de la ruptura transitoria de vínculos familiares” (Dal Bó, 2008, p. 150).

Tanto en las situaciones de menor riesgo como en las de mayor riesgo y complejidad, la política del hospital sostenía esta mirada²:

En un hospital complejo, la atención especializada es imprescindible, dado el necesario aporte de los más avanzados conocimientos específicos, pero la especialización no debe implicar una descomposición del paciente en tantas partes como aparatos tenga afectados, con ausencia de integración o síntesis, con renuncia a abordarlo en el amplio espectro de su realidad personal, familiar y social. (Dal Bó, 2008, p. 146)

En mis recuerdos, esto se ve en, por ejemplo, el gesto de las enfermeras al poner en la sala donde estaba mi hermano, la música que le gustaba a su hermana, y en promover que yo le hablara y cantara. En mi perspectiva infantil, la internación no fue vivida como una tragedia, sensación que me acompañó luego en la mirada sobre mi hermano: nunca lo comprendí desde una visión deficitaria o trágica.

Con el correr de los meses y los años, en nuestra infancia, el lugar vinculado a las terapias y la “estimulación”, era constante. Abarcaba todos los aspectos y momentos de la vida. Me pregunto, si quizás en ese momento, coexistía una mirada

2 No quisiera dejar de hacer una breve mención a la grave situación actual que está atravesando el Hospital Garrahan, debido al desfinanciamiento promovido por las políticas de ajuste del actual gobierno nacional argentino. No solo afecta a un Hospital de excepcional complejidad, sino a un espacio de mirada profundamente humana, y cuyos efectos van más allá de la salud, y atraviesan la vida de las familias sobre sus niños con discapacidad o enfermos.

más médica con una visión desde el modelo social-político/relacional de la discapacidad. Es decir, las discusiones actuales sobre el modelo social abren preguntas sobre los cuerpos y sus características. Tal como se ha definido en este trabajo, el modelo social implicó en un primer momento un “olvido” del cuerpo, en los términos de Moscoso (2006), como la sonrisa sin gato de Alicia. Sin embargo, como se ha expresado, las discusiones posteriores, específicamente, aquellas vinculadas a los diálogos con la perspectiva de género, permitieron recuperar el cuerpo desde su materialidad, disputándose a las perspectivas patologizantes y capacitistas. En este sentido, la rehabilitación era necesaria: el cuerpo de mi hermano requería más apoyos y tipos de prácticas específicas para su desarrollo. Sin embargo, el análisis de las escenas presentadas nos permite hacer un conjunto de preguntas: ¿puede el juego constituirse como un espacio para subvertir el sentido de las prácticas terapéuticas? ¿Puede ser un espacio de resistencia a los mandatos vinculados a la “constante estimulación para el desarrollo”? ¿Qué aspectos puede permitir desarrollar el juego entre niños y niñas con y sin discapacidad? ¿Por qué las infancias encuentran posibilidades en el juego entre niños y niñas con diferentes características, que las personas adultas no pueden imaginar o impiden activamente? Puedo analizar hoy qué efecto tuvo en mí jugar con mi hermano con discapacidad. Eso me lleva a preguntarme: ¿qué efecto habrá tenido para los otros niños y niñas sin discapacidad ese juego? ¿Qué hubiera pasado si hubieran podido crecer jugando con mi hermano, como pude hacer yo? ¿Qué efecto habrá tenido en mi hermano, jugar con niños sin discapacidad que no fueran su hermana mayor?

En mi familia, las tareas del cuidado, la alimentación, higienización, vestir, bañar, “estimular”, eran asignadas mayoritariamente a mí, y no a mi otro hermano sin discapacidad varón. Quizás, en ese momento podría parecer que fue debido a que yo tomé “naturalmente” ese lugar, y mi hermano varón sin discapacidad, no. Sin embargo, la teoría feminista nos permite analizar esa idea de lo “natural”, y ver cómo los roles de género impactan en las y los niños promovidos por las familias y la cultura en general.

Judy Heumann, líderesa del movimiento social de personas con discapacidad, explica en la película sobre los orígenes de ese movimiento en Estados Unidos, denominada “Crip Camp” (Newnham & LeBrecht, 2020), cómo descubrió que era considerada una persona diferente en un sentido negativo de la diferencia. Ella expresa al relatar una situación que se dio un día en el que ella y unas amigas —una de ellas empujaba su silla de ruedas— iban a comprar caramelos a un negocio cerca de su barrio:

Un chico se me acercó y me dijo: ¿estás enferma? Y me sorprendí mucho, y recuerdo que tímidamente le dije: no, no estoy enferma. Pero recuerdo que quería llorar. Sigo sintiendo eso aun como adulta. Siento una mezcla de asombro ante esa pregunta, quizás un poco de enojo también, pero mantengo la calma. Fue un despertar descubrir que la gente no me veía como Judy, sino como una persona enferma. (Crip Camp, 2020)

En mi propia experiencia, la escena del pelotero

podría considerarse bastante cercana a esa experiencia. Y eso solo fue el inicio. Como hermana, como activista; mi normalidad, lo que para mí es natural, es vivir rodeada de personas con discapacidad empoderadas. Sin embargo, aún me sorprende descubrir cómo esas son unas condiciones que no comparto con la mayoría de las personas con las que interactúo en la vida y, sobre todo, en el sistema educativo. La posibilidad de interactuar de forma cotidiana y sin prejuicios desde niña con este grupo, me permitió buscar y desplegar una perspectiva de la discapacidad en mi desempeño profesional; y me permitió poder poner en primer lugar un punto de vista, que es el más olvidado en el campo educativo: el del estudiantado con discapacidad, específicamente, en aquel con altos requerimientos de apoyo. Si partimos de considerar que parte de los fundamentos de la educación inclusiva supone la importancia de escuchar las voces de todo el estudiantado, con mayor énfasis en aquel con mayor riesgo de exclusión, y subrayar la importancia de la participación de estos grupos (Ainscow, 2007), entonces puedo decir que mi formación en este campo se dio desde el día en que conocí a mi hermano menor, y que continuó con nuestro vínculo personal, y con lo que el activismo me permitió construir años después.

Los efectos de las formas específicas de exclusión social y educativa de las personas con discapacidad, están vinculados al aislamiento y la segregación. Esto implica que he tenido un gran privilegio en vivir esta experiencia específica de crecer con personas con discapacidad en el ámbito familiar, pero también, en el público. En mi perspectiva, ello, igualmente, explica los límites que encuentran las personas para imaginar espacios de inclusión social y educativa, y para mirar de forma no deficitaria al estudiantado con discapacidad. Asimismo, esto implica que, en mi profesión debo hacer constantemente el esfuerzo de invitar a imaginar un mundo que no creen posible, pero que existe, porque, para mí, es mi mundo real, "natural". En este sentido, mi experiencia profesional puede entenderse como "trabajo de diversidad" que, en términos de Sara Ahmed (2021) implica dos sentidos vinculados:

(...) en primer término, trabajo de diversidad es lo que hacemos cuando intentamos transformar una institución; y, en segundo lugar, estamos haciendo trabajo de diversidad cuando no terminamos de habitar completamente las normas de una institución. (...) A veces el esfuerzo es transformar una existencia. En otras ocasiones, la existencia misma se convierte en un esfuerzo. (pp. 172-173)

En mi historia personal, mi elección y desarrollo profesional está ligada a mi vínculo primario con el activismo antes que con la academia. Sin embargo, mi experiencia es la de muchas personas que trabajan desde la perspectiva de la discapacidad. De hecho, el mismo campo de estudios sociales y críticos de la discapacidad, así como el de género, se construyó en vinculación con el movimiento social de personas con discapacidad (Ferrante & Venturiello, 2014).

En estos campos, la cuestión del involucramiento y la experiencia personal, no solo no es un problema, sino que es un objeto valioso de estudio. Sin embargo, esto no es percibido de esta forma en el sistema educativo, y con mayor fuerza sobre

las mujeres. Las familias de personas con discapacidad somos percibidas como "radicales, locas, orientadas únicamente por emociones desvinculadas de toda racionalidad". El trabajo emocional es muy desafiante al enfrentarnos cotidianamente a miradas capacitistas y deshumanizantes, sobre las personas con discapacidad que suponen que "no pueden aprender, no pueden comunicarse, no tienen lenguaje, no merecen estar en la escuela regular". A esto se suma que en el mismo acto se objetan e invalidan -al mismo tiempo que se nos invalida a los familiares que las sostenemos (Kittay, 2019)- nuestras miradas de las personas con discapacidad como un grupo humano valioso por el solo hecho de existir.

Sara Ahmed habla de la dificultad emocional de hacer el "trabajo en la diversidad", al hablar de cuestiones vinculadas al género desde una perspectiva interseccional. De modo que retomo esa categoría para intentar comprender los desafíos emocionales y cognitivos que encuentro en el trabajo por la educación inclusiva. Parto de considerar que nuestra sociedad es capacitista y que los cambios desde la educación inclusiva, se han dado por la tracción del movimiento de personas con discapacidad y sus familias, enfrentando la resistencia de los sistemas educativos (Echeita & Simon, 2020). Esta resistencia es la que se materializa, golpea y empuja a mi cuerpo cada vez que interactúo con actores en el sistema educativo, que no han tenido oportunidades de deconstruir sus miradas capacitistas, o quienes sí han tenido oportunidades pero que las sostienen de forma enérgica, como los y las defensores/as de la escuela especial.

Mi vida, mi cuerpo, se desplegó y construyó con mi hermano, con sus tiempos, sus modos de comunicación, sus gestos, sus sonidos, sus ideas; nuestro compañerismo, nuestro modo de jugar, nuestra complicidad, pero también, en un contexto donde se demandaba cuidado en términos de una constante terapéutica, una "estimulación" visual, motriz, cognitiva: controlar constantemente el modo de posicionarlo para darle de comer, otro para interactuar sentado o acostado, propiciar ciertos movimientos con el tronco, la cabeza, las manos, los ojos, la lengua.

El mundo infantil compartido con mi hermano, puedo decir hoy, contenía rasgos fuertemente anticapacitistas, por muchas razones. Quizás porque, al ser una niña, no estaba aún socializada completamente en el modelo médico de la discapacidad, yo no sabía lo que era un bebé sin discapacidad, qué hacía, qué no, cómo, en qué tiempos, con qué partes del cuerpo, entonces no estaba esperando nada de él más que lo que él iba haciendo. No tenía parámetro externo de expectativas sobre él, excepto por las orientaciones y recomendaciones de mis padres y las terapeutas.

Así, en mi experiencia, crecí interactuando de cierta forma: con ciertos tiempos, gestos, la atención a la tonicidad muscular, a sonidos no convencionales, etc. Ello constituyó y constituye mi experiencia de lo humano, es una experiencia de comunicación plena y de relación e intercambio plenos, y también, de disfrute. Es una experiencia que tensiona la mirada capacitista que supone que una persona debe mostrar poseer ciertas capacidades (producir ciertos gestos con ciertas partes del cuerpo en ciertos tiempos, por ejemplo),

para ser considerada como completamente humana.

El juego, ¿una oportunidad para crecer juntos en un mundo no capacitista?

Si partimos de considerar que el juego es un derecho que está consagrado en la declaración de derechos del niño (Beckett & Fenney, 2024), entonces no necesitamos justificar su valor. El juego con mi hermano me permitió compartir un mundo anticapacitista en el marco de un mundo atravesado profundamente por el capacitismo, y construir una corporalidad que es emoción, espera, formas de ver el mundo, de interpretar, de divertirme, de comunicarme, mucho más diversas y amplias que lo que permite el mundo del capacitismo. El jugar en sí, sin necesidad de que medie un objetivo u otro, como aprender o una terapia, fue para mí fundamental debido a que constituyó la posibilidad de habitar un mundo que nos acoge plenamente a los dos. De ahí que podemos sostener, que promover el juego entre personas con y sin discapacidad desde niños, es permitir construir esos mundos, y quizás, si se nos permite imaginar uno anticapacitista, haya más chances de que se vuelva realidad.

Asimismo, esos momentos de juego también funcionaron como un espacio de resistencia al mundo capacitista y patriarcal de, incluso, las mejores intenciones de mi familia de estimular a mi hermano para que pueda tener más oportunidades de desarrollo y de mi función como cuidadora. Quizás, en esos ratos de juego con mi hermano, los dos resistimos los mandatos de cuidado de responsabilidad de género en mí, y la mirada terapéutica en él, y ambos pudimos ser, en un espacio compartido, sin más.

Referencias

- Ahmed, S. (2021). *Vivir una vida feminista*. Buenos Aires: Caja negra.
- Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of research in special educational needs*, 7(1), 3-7.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas: ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Fundación La Hendija.
- Arnaud, S. (2013) La Filosofía de Vida independiente. Una estrategia política no violenta para una Cultura de Paz. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(1), 93-112.
- Beckett, A. E. & Fenney, D. (2024). Nature Play for Disabled Children—muddy puddles for all? In *The Lives of Children and Adolescents with Disabilities* (pp. 84-104). Routledge.
- Broitman, C., Cobeñas, P., Grimaldi, V., Escobar, M., & Sancha, I. (Coords.). (2024). *Enseñanza inclusiva de las matemáticas: aportes para pensar las aulas con estudiantes con discapacidad*. La Plata: EDULP.
- Cobeñas, J. (2011). *Presentación de Juan Cobeñas. II Encuentro Internacional de Familias y Autogestores: La Educación Inclusiva, base para la Vida en Comunidad*. Bogotá, Colombia.
- Cobeñas, P. (2015). *Visiones de sí de jóvenes mujeres con discapacidad que asisten a escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires* [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de La Plata]. Memoria Académica de la FAHCE.
- Cobeñas, P. (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: Problematizando los procesos de inclusión y exclusión* [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional de La Plata]. Memoria Académica de la FaHCE.
- Cobeñas, P., Grimaldi, V., Broitman, C., Sancha, I., & Escobar, M. (Coords.). (2021). *La enseñanza de las matemáticas a estudiantes con discapacidad*. La Plata: EDULP.
- Dal Bó, A. (2008). *Hospitales de reforma: crónicas para evitar el olvido*. CABA: Editorial Biblos.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta paediatrica*, 98(1), 23-24.
- Echeita, G. & Simón, C. (Coords.). (2020). *El papel de los Centros de Educación Especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos. Cuatro estudios de casos: Newham (UK), New Brunswick (Canadá), Italia y Portugal*. España: Ministerio de Educación y Formación Profesional.
- Ferrante, C. & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: Un estado del arte desde el prisma latinoamericano. *Disability and the Global South*, 11, 1. 2404-2426.
- Ferrante, C. & Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14 (2).
- Garland-Thomson, R. (2001). Re-shaping, Re-thinking, Re-defining. En Barbara Waxman Fiduccia (ed.), *Papers on Women and Girls with Disabilities* (pp. 1-25). Center for Women Policy Studies.
- Hughes, B. & Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: Hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"*. Madrid: Morata.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Kittay, E. F. (2019). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge.
- Meekosha, H. (1998). Body battles: Bodies, gender and disability. En T. Shakespeare and contributors, *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 163-180). London: continuum.
- Morris, J. (1997). *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad (Vol. 9)*. Narcea Ediciones.
- Moscoso, M. (2006) Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte*, 68(70), 73-89.
- Moscoso, M. (2007). *Menos que mujeres. Estudios sobre cuerpo, tecnología y cultura*. Universidad del País Vasco, Bilbao: Servicio editorial Argitalpen Zerbitzua.
- Newham, N. & LeBrecht, J. (Directores). (2020). *Crip Camp: A Disability Revolution* [Película]. Good Gravy Films; Higher Ground Productions; Netflix.
- Slee, R. (1998). Las cláusulas de condicionalidad: la "acomodación" razonable" del lenguaje. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (pp. 124-138). Madrid: Morata.
- SODIS, ACIJ, CIP, & DRF. (2025). *Opinión Consultiva No. 31 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: Preguntas y respuestas clave sobre el derecho al cuidado y las personas con discapacidad*. <https://www.disabilityrightsfund.org/2025/10/20/care-and-support-for-people-with-disabilities-in-the-interamerican-court-of-human-rights-opinion-consultative-no-31/>

disabilities/

- Venturiello, M. P., Gómez Bueno, C., & Martín Palomo, M. T. (2020). Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles De Identidad. Contar La Investigación De Frontera*, 2020(2), papel 234. <https://doi.org/10.1387/pceic.20940>
- Wendell, S. (1989). Toward a feminist theory of disability. *Hypatia*, 4(2), 104-124.
- Wolbring, G. (2008). The politics of ableism. *Development*, 51(2), 252-258.