



Revista Iberoamericana de Derecho, Cultura y Ambiente



Edición Nº 9 – Julio de 2026

Capítulo de Discapacidad y Derechos

www.aidca.org/revista

EL MODELO FANTASMA DE LA DISCAPACIDAD: ENTRE LA PROMESA NORMATIVA DEL MODELO SOCIAL Y LA INVISIBILIZACIÓN HEGEMÓNICA EN LA ARGENTINA

Por Gustavo Fulco¹

RESUMEN

El presente artículo forma parte de una investigación de tesis del Doctorado en Discapacidad de la Universidad Favaloro de Argentina, donde se propuso

¹ Gustavo Fulco es Doctor en Discapacidad por la Universidad Favaloro, Magíster en Gestión de la Comunicación de las Organizaciones por la Universidad Austral, Licenciado en Periodismo de la Universidad Abierta Interamericana y Bibliotecario Nacional por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Se desempeña como profesor investigador en la Universidad Argentina de la Empresa (UADE) y en la Universidad de la Marina Mercante (UdeMM). En el ámbito legislativo, trabaja como asesor en temáticas de discapacidad en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Es autor de “El lenguaje de la convivencia”, editor y coautor de “Miradas que transforman”, obra colectiva de RAINFO, e integrante de diversas publicaciones académicas sobre discapacidad, comunicación, accesibilidad e inclusión en Argentina y Brasil. Su producción académica y profesional articula comunicación, derechos humanos, accesibilidad e innovación tecnológica aplicada a la discapacidad. Ha participado como expositor en congresos nacionales e internacionales, abordando temas vinculados con inclusión, accesibilidad simbólica y el Modelo Fantasma de la Discapacidad, concepto de su autoría. Mail: gustavofulcoprensa@gmail.com



desarrollar el Modelo Fantasma de la Discapacidad como una categoría crítica orientada a interpretar una de las tensiones más persistentes de la realidad argentina contemporánea: la distancia entre la promesa normativa del Modelo Social de la Discapacidad y la experiencia concreta de millones de personas que, aun siendo reconocidas por la legislación y por la retórica institucional, continúan atravesadas por barreras estructurales, comunicacionales, tecnológicas, educativas, económicas y culturales que restringen su autonomía, su participación social y el ejercicio efectivo de sus derechos. En ese marco, el Modelo Fantasma no fue formulado como reemplazo del Modelo Social, sino como una herramienta conceptual de actualización crítica, un llamado de atención frente al incumplimiento de las normas vigentes, la debilidad de su aplicación fáctica y la persistencia de una invisibilización hegemónica que administra simbólicamente la inclusión mientras reproduce materialmente la exclusión.

La originalidad del modelo radica en la construcción de una epistemología de la ausencia, sintetizada en la noción de presencia ausente. A través de esta formulación, la investigación mostró que las personas con discapacidad aparecen en leyes, campañas, discursos públicos, agendas institucionales y declaraciones de derechos, pero con demasiada frecuencia no inciden de modo real en la asignación de recursos, en los espacios de decisión, en los mercados laborales, en la producción cultural, en la accesibilidad de los entornos ni en el cumplimiento efectivo de los derechos ya reconocidos. Desde esa perspectiva, el Modelo Fantasma permitió nombrar un régimen de inclusión nominal donde el problema ya no reside solamente en la existencia de barreras, sino en la normalización de una convivencia escindida entre el decir y el hacer, entre lo normado y lo vivido, entre la representación simbólica y la materialidad social. Esta lectura hizo visibles como rasgos estructurales del modelo la presencia simbólica y ausencia estructural, la judicialización permanente, la burocratización de los derechos, la desigualdad presupuestaria, las representaciones estigmatizantes, la fragmentación institucional, la ausencia de estadísticas consistentes, la falta de interlocución



política capacitada y el capacitismo encubierto como forma contemporánea de normalización hegemónica.

A nivel teórico, la investigación se inscribió en la genealogía de los modelos históricos de abordaje de la discapacidad y tensionó críticamente sus alcances desde la actualidad argentina. Se partió del reconocimiento del aporte transformador del Modelo Social, del enfoque de derechos humanos y de los debates contemporáneos sobre accesibilidad, autonomía, dignidad y participación plena, pero se sostuvo que esos marcos resultan insuficientes cuando no logran explicar la persistencia del aislamiento, la demora estatal, la dependencia forzada y la precariedad del acceso real a bienes, servicios y circuitos de ciudadanía. En este sentido, el Modelo Fantasma dialogó con conceptos centrales de la actualidad en discapacidad, tales como accesibilidad universal, diseño universal, comunicación accesible, vida independiente, autodeterminación, ajustes razonables, convivencia natural, participación efectiva y calidad de vida, proponiendo además un desplazamiento conceptual significativo: sustituir la idea de “inclusión” por la de convivencia, bajo la premisa de que nadie debe ser incorporado a un espacio al que ya pertenece naturalmente en tanto integrante pleno de la comunidad política y social.

En términos metodológicos, la tesis adoptó un diseño cualitativo con apoyo descriptivo de datos secundarios, articulado a partir de entrevistas semiestructuradas a personas con discapacidad y expertos en la temática, analizadas mediante herramientas de la Teoría Fundamentada en Datos. De ese proceso surgieron cinco variables centrales de análisis: educación, calidad de vida, acceso a la información, estrategias de vinculación colectiva y comunicación accesible, las cuales permitieron estructurar una codificación interna orientada a identificar regularidades empíricas, tensiones y convergencias entre trayectorias de vida, percepciones expertas y categorías teóricas. Los hallazgos mostraron que la brecha entre legislación y práctica se reproduce con particular fuerza en los entornos educativos, en la accesibilidad comunicacional y digital, en la calidad de



vida cotidiana, en la producción de datos públicos y en la posibilidad de construir vínculos sociales no mediatizados por la lástima, la sobreprotección o la caridad.

El aporte central de esta investigación consistió, por lo tanto, en demostrar que la discapacidad no puede ser comprendida exclusivamente como una cuestión biomédica, jurídica o infraestructural, sino como una experiencia social total atravesada por el lenguaje, la cultura, la economía, la política, la subjetividad, el deseo, el tiempo y las formas de reconocimiento. Desde esa perspectiva, el Modelo Fantasma se constituyó en una herramienta de análisis, denuncia e intervención para leer la actualidad argentina desde una clave crítica y situada. Su potencia radica en mostrar que la invisibilización no opera como un residuo del pasado, sino como una tecnología contemporánea de administración de la diferencia. Allí donde la sociedad enuncia derechos, pero posterga su cumplimiento; allí donde celebra la diversidad, pero no transforma sus entornos; allí donde representa a las personas con discapacidad, pero no las escucha ni las incorpora plenamente a la vida común, emerge el fantasma como figura conceptual de una democracia incompleta.

PALABRAS CLAVE SUGERIDAS

Discapacidad, Modelo Fantasma, Modelo Social, presencia ausente, convivencia, accesibilidad universal, comunicación accesible, capacitismo, derechos humanos.

I. INTRODUCCIÓN: POR QUÉ FUE NECESARIO CREAR UN NUEVO MODELO

La presente investigación parte de una inquietud concreta: si la Argentina adoptó marcos legislativos y discursivos inspirados en el Modelo Social y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ¿por qué persiste una experiencia cotidiana marcada por la inaccesibilidad, la dependencia forzada, el asistencialismo, la estigmatización y la falta de autonomía real? La pregunta no resulta menor, porque desplaza el foco desde la existencia formal de



derechos hacia su cumplimiento efectivo. En ese desplazamiento se ubica el núcleo problemático de esta tesis.

A partir del relevamiento efectuado y del análisis empírico desarrollado, esta investigación identifica una brecha estructural entre el reconocimiento normativo de los derechos y la carente implementación de políticas con impacto real. Dicha brecha sitúa a la discapacidad en una zona de exclusión reproducida por barreras sociales, comunicacionales, tecnológicas y estructurales. En este sentido, se sostiene que la discriminación y la desidia conceptual que atraviesan cotidianamente las personas con discapacidad en la Argentina vuelven insuficiente continuar nombrando la realidad únicamente con las categorías heredadas del Modelo Social clásico.

Ese es el punto de partida de la originalidad del Modelo Fantasma de la Discapacidad. No se trata de negar los avances del Modelo Social, ni de regresar a perspectivas médicas o rehabilitadoras, sino de advertir que, en la Argentina contemporánea, dicho modelo funciona muchas veces como marco teórico de la legislación, pero no como realidad sostenida por hechos. La implementación del Modelo Social aplicada a la construcción de entornos accesibles continúa siendo, en demasiados casos, una aspiración o un proceso inconcluso antes que una realidad consolidada. Desde allí surge la necesidad de un nuevo instrumento de lectura. Ese instrumento no denuncia solamente barreras aisladas: denuncia un sistema de reconocimiento retórico que produce invisibilización hegemónica.

La categoría “fantasma” aparece entonces como una formulación doblemente significativa. Por un lado, nombra una condición de irrealidad social: personas que existen, pero que no cuentan, sujetos cuyos cuerpos, trayectorias, deseos y necesidades quedan por fuera de la organización efectiva de la vida en común. Por otro lado, denuncia una política de ocultamiento: la discapacidad está, pero es apartada de los centros de decisión, de la planificación urbana, de la producción mediática, de las rutinas institucionales y del diseño del futuro. En ese marco, lo fantasmal designa aquello que se percibe, pero no se integra, aquello que se reconoce, pero no se incorpora plenamente al orden social.



La necesidad del modelo también se vincula con la especificidad argentina. La realidad económica, la falta de control estatal, la desigualdad territorial, el uso político sesgado de la discapacidad, la insuficiente educación específica y la baja accesibilidad en instituciones públicas y privadas configuran un contexto particularmente adverso para la convivencia natural de las personas con discapacidad. En ese escenario, hablar sólo de derechos sin explicar los mecanismos que los neutralizan resultaba insuficiente. El Modelo Fantasma viene a nombrar, precisamente, esa operatoria, demostrando como la sociedad y el Estado administran simbólicamente la inclusión mientras sostienen materialmente la exclusión.

II. CONTEXTO CONCEPTUAL: DE LA GENEALOGÍA DE LOS MODELOS A LA NECESIDAD DE UNA ACTUALIZACIÓN CRÍTICA

Para comprender el alcance del Modelo Fantasma resulta indispensable situarlo en la historia de los modelos de abordaje de la discapacidad. Esta investigación reconstruye dicha genealogía a través del Modelo de Prescindencia, el Modelo Médico o Rehabilitador, el Modelo Escandinavo o Relacional, el Modelo Social Británico, el Modelo Minoritario Norteamericano, el Modelo Biopsicosocial, el Modelo Social, el Modelo de Derechos Humanos, el Modelo Cultural, el Modelo de Diversidad Funcional y el Modelo Israelí. Esa cartografía histórica permite advertir que la discapacidad nunca fue sólo una condición corporal, sino siempre una relación entre cuerpos, valores, normas, tecnologías, instituciones y formas de reconocimiento.

El punto de apoyo más evidente del Modelo Fantasma es el Modelo Social. Tal como se desarrolla en la tesis, dicho modelo implicó un desplazamiento decisivo al dejar de localizar el problema en la deficiencia individual para ubicarlo en los obstáculos del entorno, ese trasfondo sigue vigente en esta investigación. El Modelo Social constituye el gran antecedente normativo, ético y político desde el cual se formula la crítica. Precisamente por ello, el Modelo Fantasma no se



plantea contra el Modelo Social, sino desde el desencanto producido por su aplicación deficiente en el contexto argentino.

Otro antecedente central es la crítica al cuerpo normativo y al capacitismo. La discapacidad no sólo debe pensarse como construcción social, sino también la capacidad, en tanto las exigencias funcionales que una sociedad considera normales responden a patrones culturales e históricos. En esa línea, el Modelo Fantasma identifica el capacitismo encubierto como uno de sus rasgos principales: una normalidad hegemónica que excluye a quien no se ajusta a ella, incluso en contextos donde el lenguaje de la inclusión ya ha sido incorporado. La invisibilización, por lo tanto, no se reduce al olvido, constituye el efecto de una cultura que continúa midiendo valor, autonomía y productividad según un ideal corporal y cognitivo dominante.

También resulta fundamental el diálogo con las perspectivas sobre accesibilidad, hábitat y ciudad. La inaccesibilidad no puede ser comprendida como un detalle técnico ni como un problema secundario del diseño, sino como una forma concreta de exclusión civil. En ese sentido, el Modelo Fantasma amplía la discusión más allá del problema arquitectónico. No alcanza con rampas o adecuaciones físicas aisladas, porque lo fantasmal se produce también en la señalética deficiente, en la mala acústica, en el transporte no adaptado, en el diseño digital excluyente y en la ausencia de participación de las personas con discapacidad en los procesos de planificación. La ciudad deja de ser, así, mero escenario y pasa a ser agente activo en la producción de subjetividades y jerarquías.

A esta trama se suma la dimensión comunicacional. En trabajos previos he insistido en la relevancia de una comunicación institucional inclusiva y en la necesidad de abandonar lenguajes estigmatizantes. La discriminación se profundiza esa línea, al identificar que la discapacidad se vuelve fantasma también cuando aparece sólo bajo la narrativa de la lástima, del ejemplo heroico o de la caridad. La invisibilización no consiste únicamente en no aparecer, sino también en aparecer mal, bajo códigos que reducen a la persona a su condición, la



infantilizan o la sacralizan. En este punto, el Modelo Fantasma se inscribe en una crítica más amplia a los modos hegemónicos de representación.

Finalmente, el contexto conceptual del modelo incorpora una inscripción latinoamericana y argentina. Los estudios críticos en discapacidad desde América Latina han advertido que los modelos importados deben ser reinterpretados a la luz de contextos atravesados por desigualdad, colonialidad, fragilidad estatal y violencias estructurales. En esa dirección, el Modelo Fantasma constituye una categoría situada, pensada para la Argentina, donde el problema no es sólo la falta de teoría, sino la convivencia entre discursos progresistas y prácticas cotidianas de exclusión.

III. LA TESIS CENTRAL DEL MODELO FANTASMA: PRESENCIA SIMBÓLICA Y AUSENCIA ESTRUCTURAL

La originalidad del Modelo Fantasma radica en la construcción de una epistemología de la ausencia, es decir, en una nueva categoría de análisis, de alcance simbólico, estructural y político, que se articula a través de una metáfora potente, “la presencia ausente”. No se trata ya de una exclusión abierta, tal como ocurría en modelos históricos más brutales, sino de un régimen en el cual las personas con discapacidad son reconocidas en el discurso, en la ley y, en ocasiones, incluso en la sensibilidad pública, pero continúan excluidas de la asignación efectiva de recursos, de la participación en las decisiones, del empleo, de la accesibilidad, de la circulación autónoma y del cumplimiento real de sus derechos.

La condición fantasmal posee tres dimensiones articuladas. La primera es simbólica. Las personas con discapacidad están presentes en discursos institucionales, campañas, declaraciones, efemérides, planes y narrativas de diversidad, siendo convocadas como signo de corrección política o sensibilidad social. Sin embargo, esa presencia suele ser parcial, ritualizada y ornamental. La segunda dimensión es estructural. Cuando se observan los entornos concretos, la accesibilidad, los presupuestos, los mecanismos de control, la formación docente,



la tecnología disponible, la representación mediática o las estadísticas producidas, esa presencia se desvanece. La tercera dimensión es política. La discapacidad es tematizada, administrada e incluso utilizada, pero no necesariamente gobernada con participación efectiva de las propias personas con discapacidad, de esa forma, el reconocimiento termina convirtiéndose en una dinámica de neutralización.

Aquí emerge una diferencia crucial con el Modelo Social clásico, siendo este quien describe cómo las barreras del entorno discapacitan. El Modelo Fantasma agrega que, en determinados contextos, esas barreras conviven con un lenguaje público de inclusión. Ya no se trata únicamente de una sociedad que excluye porque ignora, sino también de una sociedad que excluye después de haber aprendido a hablar el idioma de los derechos. La crítica se vuelve, por ello, más severa, no simplemente denunciando la falta de inclusión, sino la inclusión nominal.

Entre los rasgos distintivos de este modelo se encuentran la presencia simbólica y ausencia estructural, la inclusión nominal, la judicialización permanente, la burocratización de los derechos, la desigualdad presupuestaria, las representaciones estigmatizantes, la ausencia de interlocución política capacitada, la fragmentación institucional, la falta de estadísticas actualizadas y el capacitismo encubierto. Cada uno de estos elementos expresa una modalidad específica mediante la cual el reconocimiento se vacía de efectos materiales.

La noción de presencia ausente resulta, además, especialmente fecunda para leer instituciones concretas. Una persona puede estar matriculada en una escuela y seguir fuera del conocimiento, puede poseer certificado único de discapacidad (CUD) y continuar sin prestaciones efectivas, puede ser contemplada en una campaña y permanecer sin transporte accesible. Puede estar protegida por la ley y seguir sin autonomía real en decisiones médicas o judiciales, así como también, aparecer en el discurso de una organización y quedar, sin embargo, fuera del empleo o de los espacios de liderazgo. El fantasma no es, por lo tanto, lo invisible absoluto, sino aquello que está presente como signo y ausente como sujeto.



IV. LOS 50 PUNTOS DEL MODELO FANTASMA: CARTOGRAFÍA DE UNA EXCLUSIÓN ADMINISTRADA

Uno de los aportes más sistemáticos de la esta investigación consiste en la formulación de los cincuenta puntos del Modelo Fantasma, organizados por ámbitos de intervención. Ese cuadro permite transformar una intuición crítica en una cartografía de problemas. La operación resulta central porque desagrega la metáfora general en dominios observables y políticamente interpelables. De este modo, el modelo muestra que la invisibilización hegemónica no se produce en un único lugar, sino en la convergencia de múltiples campos que refuerzan la exclusión.

En el campo educativo, lo fantasmal se expresa en aulas no accesibles, escasa formación docente en diversidad, ausencia de materiales adaptados, invisibilidad curricular de la discapacidad y abandono escolar como consecuencia estructural. La escuela no transmite únicamente saberes, también produce ciudadanía, autoestima, posibilidad de proyección y convivencia natural. Cuando falla, no sólo limita trayectorias educativas, sino que consolida subjetividades subordinadas.

En el campo de la salud, el modelo identifica la persistencia de un enfoque patologizante, la negativa a reconocer derechos sexuales y reproductivos, la falta de accesibilidad en hospitales y consultorios, la subrepresentación en programas específicos y la escasa formación en salud inclusiva. La legislación, por sí misma, no garantiza una bioética respetuosa de la autonomía.

En tecnología, accesibilidad y comunicación, el modelo denuncia plataformas digitales no accesibles, ausencia de diseño universal, baja participación de personas con discapacidad en el desarrollo tecnológico, brecha digital discapacitante, ajustes razonables desconocidos, transporte no adaptado, espacios culturales excluyentes, lenguaje capacitista naturalizado, estereotipos persistentes y campañas centradas en la caridad. Lo fantasmal ya no pertenece



sólo al mundo analógico, también se reproduce en interfaces, plataformas y algoritmos culturales.

En legislación, gestión pública, datos y participación ciudadana, el modelo advierte sobre normativas desactualizadas, falta de control, leyes sin presupuesto, organismos sin representación efectiva, programas anunciados pero desactivados en la ejecución, subregistro sistemático y ausencia de consulta a las organizaciones de personas con discapacidad. Aquí el Modelo Fantasma adquiere una densidad política decisiva: ya no se trata únicamente de falta de recursos, sino de una modalidad estatal de administración de la inclusión declarativa y la exclusión operativa.

Los restantes ámbitos (sociología y cultura, psicología, valores y amor, empleo, cultura institucional, familia y entorno, urbanismo, justicia, economía y ciencia) completan el mapa con observaciones igualmente incisivas. En conjunto, los cincuenta puntos muestran que el fantasma no constituye una ausencia abstracta, sino un régimen multicausal donde distintos sistemas producen un mismo resultado: una vida restringida en su posibilidad de circular, decidir, aprender, trabajar, amar, participar y ser reconocida sin condescendencia.

V. La dimensión argentina: entre legislación avanzada y aplicación deficiente

Uno de los núcleos más firmes de esta investigación reside en la insistencia sobre la paradoja argentina. El punto de partida no es un país sin legislación, sino un contexto con importante densidad normativa en materia de discapacidad. La crítica, por lo tanto, no recae en la ausencia total de marcos legales, sino en su aplicación deficiente, en la falta de controles, en la dispersión institucional y en la carencia de políticas integrales con impacto real. La Argentina incorporó a su legislación numerosas propuestas del Modelo Social y de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) , pero esa incorporación convive con una brecha significativa entre el marco jurídico y la vida cotidiana de las personas con discapacidad.



El problema del Certificado Único de Discapacidad aparece aquí como una figura emblemática. Un instrumento en principio voluntario se vuelve, en la práctica, casi obligatorio para acceder al status de derechos diferenciado por el Estado. El CUD funciona como llave de acceso a prestaciones y beneficios, pero puede convertirse también en un dispositivo de burocratización de la existencia. No basta con ser sujeto de derecho, hay que probarlo, certificarlo, tramitarlo y sostenerlo administrativamente. El fantasma emerge cuando la mediación burocrática se vuelve más fuerte que el derecho mismo.

La falta de datos precisos y actualizados amplía las barreras y obliga a muchas personas a recurrir al asistencialismo familiar o a fundaciones para alcanzar objetivos de desarrollo que deberían ser garantizados por el Estado. La ausencia de estadísticas no es una falencia técnica menor, constituye una condición de posibilidad de la invisibilización hegemónica. Lo que no se mide con seriedad se vuelve fácil de postergar, lo que no aparece en registros adecuados ingresa débilmente en la agenda presupuestaria.

En el plano sanitario y bioético, persisten prácticas paternalistas que neutralizan la autonomía. Aunque el nuevo Código Civil y Comercial haya desplazado figuras de incapacidad absoluta, continúan vigentes costumbres médicas y judiciales que deciden sobre terceros sin participación activa de la persona involucrada, especialmente en situaciones de discapacidad psicosocial o intelectual. El fantasma se expresa aquí como sujeto protegido, pero no escuchado.

La cuestión laboral refuerza esta lectura donde existen avances normativos y, al mismo tiempo, dificultades persistentes para el cumplimiento efectivo de cupos y para la generación de empleo digno. En este plano, el fantasma aparece como ciudadano con derecho al trabajo, pero sin inserción real, como trabajador imaginable sólo desde la benevolencia y no desde la justicia distributiva.



VI. LA DIMENSIÓN PSICOLÓGICA: REPRESIÓN, CENSURA, DESEO Y REFUGIO EN LO FANTASMÁTICO

Una de las zonas más originales del modelo reside en el desarrollo de la perspectiva psicológica. Esta dimensión no se utiliza para individualizar el problema ni para medicalizar la discapacidad, sino para mostrar cómo la exclusión estructural impacta en la subjetividad. Una sociedad no preparada para convivir con la diversidad genera un entorno hostil, y ese entorno produce efectos anímicos, emocionales y cognitivos que condicionan la integración, la autoestima y el deseo.

En este marco, la investigación dialoga con Freud, Lacan, Rabinovich, Berne, Maslow, Rogers y Frankl para pensar la relación entre represión, censura, pulsión, frustración, deseo y autorrealización. Lo excluido socialmente retorna bajo distintas formas de malestar institucional, judicialización, discursos de caridad y autoexclusión. Desde esta perspectiva, el aparato social puede pensarse en analogía con el aparato psíquico, así como la mente posee zonas conscientes e inconscientes, el Estado y la sociedad también organizan zonas visibles y zonas negadas.

La censura se materializa en discursos capacitistas, invisibilización mediática, infantilización y exclusión de temas como el deseo, el sexo o la corporalidad. En consecuencia, la persona con discapacidad puede ser aceptada como objeto de cuidado, pero no siempre como sujeto de deseo, de decisión, de sexualidad, de enojo o de autonomía afectiva. Ese recorte de la subjetividad constituye una forma especialmente violenta de invisibilización.

En el desarrollo sobre pulsiones y deseo, la investigación sostiene que la discapacidad enfrenta un conflicto pulsional cuando los deseos se confrontan con limitaciones externas, generando frustración al no alcanzar satisfacciones básicas como la accesibilidad universal o la participación autónoma. Cuando estas barreras son interiorizadas, puede surgir la búsqueda de refugio en espacios internos de seguridad, con riesgo de autorreclusión. Lo fantasmático no es



únicamente una estructura social externa, puede transformarse también en refugio subjetivo frente a una realidad que decepciona de manera sistemática.

La articulación con Lacan refuerza este punto. El fantasma aparece como sostén del sujeto frente a un vacío, como solución imaginaria ante aquello que no encuentra resolución en lo real. Trasladado a la discapacidad, esto permite pensar que ciertas formas de repliegue, idealización o desvinculación pueden funcionar como modos de soportar un entorno que no ofrece reconocimiento suficiente. La salida, sin embargo, no consiste en patologizar ese mecanismo, sino en transformarlo mediante apoyos, vínculos y condiciones reales de accesibilidad.

VII. AMOR, VALORES Y SEXUALIDAD: LA CRÍTICA A UNA INCLUSIÓN SIN RECIPROCIDAD

Otro aporte singular del Modelo Fantasma es la incorporación del amor, la sexualidad y los valores al campo analítico de la discapacidad. En numerosos enfoques tradicionales, estos temas permanecieron al margen, como si la discapacidad pudiera pensarse sólo en términos de salud, educación, empleo o infraestructura. Esta investigación rompe esa limitación al incluir “valores y amor” entre los puntos estructurales del modelo, denunciando la invisibilización del deseo, los tabúes sobre afecto y sexualidad, la falta de educación emocional inclusiva y la cultura del cuidado sin reciprocidad.

Las personas con discapacidad han sido colocadas con frecuencia en lugares de infantilización o pureza forzada, como si el deseo sexual, el amor romántico o la complejidad afectiva les fueran ajenos. Esa exclusión resulta coherente con la lógica del fantasma: se admite la presencia física del sujeto, pero se niega la legitimidad de sus deseos. En ese sentido, la afectividad no constituye un suplemento privado, sino una dimensión política del reconocimiento. Ser visible en derechos e invisible en el deseo representa otra forma de ciudadanía incompleta.

La conexión entre valores, religión, ética y moral refuerza la crítica. Las estructuras morales y culturales continúan vinculando lo humano con lo perfecto,



lo valioso con lo funcional y lo digno con lo normativo. El Modelo Fantasma permite revelar la continuidad entre viejos valores hegemónicos y exclusiones contemporáneas. El problema no es solamente administrativo o técnico, también es moral.

Esta última observación se articula con la crítica al asistencialismo. La compasión, el infantilismo y la caridad pueden operar como formas de control simbólico cuando sustituyen a la igualdad y al respeto por la autonomía. Por ello, el modelo no se conforma con pedir sensibilidad, exige reciprocidad, reconocimiento y derecho a la palabra propia.

VIII. EL TIEMPO, LA FINITUD Y LA URGENCIA: POR QUÉ EL MODELO FANTASMA TAMBIÉN CONSTITUYE UNA TEORÍA DE LA ESPERA

La tesis dedica un apartado al tiempo, la muerte, la conciencia y la autoconciencia. Lejos de ser un desvío filosófico, esta dimensión profundiza el problema central. La discapacidad mantiene una relación singular con el tiempo porque las barreras estructurales no sólo obstaculizan movimientos o decisiones, también consumen biografía. Cada trámite demorado, cada prestación interrumpida, cada proceso judicial, cada escuela inaccesible, cada tratamiento suspendido y cada falta de adaptación tecnológica implican tiempo de vida perdido.

Cuando esta investigación articula el modelo con reflexiones sobre autoconciencia y finitud, lo que se señala es que la vida humana es limitada y que postergar indefinidamente la accesibilidad equivale a extraer tiempo vital a quienes ya habitan condiciones complejas. De ahí la afirmación ética y política de que el tiempo es ahora y tiene el mismo valor para todos, donde la igualdad no puede quedar atrapada en una lógica de espera indefinida.

La relación entre discapacidad y muerte también aparece vinculada a la fragilidad, a la conciencia más intensa de la vulnerabilidad y a la necesidad de decisiones bioéticas respetuosas. El fantasma opera, en este plano, como



administración del tiempo del otro, donde se lo hace esperar, se lo deja para después, transformando su presente en una antesala permanente.

Desde esta perspectiva, la burocracia, la judicialización y la falta de control dejan de ser sólo problemas de eficiencia, convirtiéndose en mecanismos que transforman la igualdad en promesa diferida. La temporalidad suspendida constituye, así, otra forma de espectralidad.

IX. CÓMO SE CUANTIFICÓ EL MODELO: METODOLOGÍA, OPERACIONALIZACIÓN Y ALCANCE DE LA CODIFICACIÓN INTERNA

En términos metodológicos, la investigación adoptó un diseño cualitativo orientado a comprender en profundidad las experiencias y significados construidos por las personas con discapacidad en torno al acceso a la información, la trayectoria educativa y la calidad de vida. De manera complementaria, se incorporaron datos estadísticos secundarios con fines descriptivos e ilustrativos, no como análisis cuantitativo estricto, sino como recurso para contextualizar la situación argentina.

El instrumento central de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada, aplicada a dos grupos: personas con discapacidad y expertos en la temática. La muestra se definió mediante técnica de bola de nieve de tipo exponencial no discriminatorio. El análisis siguió los lineamientos de la Teoría Fundamentada en Datos y se organizó en tres momentos: codificación axial, incorporación de códigos *in vivo* y codificación selectiva.

La operacionalización derivó en cinco variables de análisis: educación, calidad de vida, acceso a la información, estrategias de vinculación colectiva y comunicación accesible. Estas variables se utilizaron para la codificación inductiva del material empírico y se convirtieron en la base para comparar entrevistas a personas con discapacidad y respuestas de expertos. En otras palabras, la cuantificación del modelo no surgió de una escala psicométrica cerrada ni de un índice estadístico nacional, sino de una traducción analítica de narrativas en dimensiones comparables.



La tesis presentó esa cuantificación a través de las gráficas y cuadros de codificación interna, donde se sintetizó el peso relativo de las variables analizadas. El sentido de esta cuantificación consistió en mostrar que la denuncia del Modelo Fantasma no nació sólo de una intuición ensayística, sino de un proceso de categorización empírica capaz de detectar recurrencias y tensiones entre la experiencia vivida y la lectura experta.

X. QUÉ MOSTRARON LAS ENTREVISTAS: DEL MODELO SOCIAL NORMATIVO A LA PERSISTENCIA DE BARRERAS

El capítulo empírico de la investigación resultó decisivo para comprender por qué el Modelo Social, siendo un horizonte normativamente valioso, aparece en la Argentina como insuficiente cuando se lo contrasta con las experiencias de vida. Las entrevistas revelaron persistencias que tensionan el ideal de inclusión: barreras actitudinales, estructurales y comunicacionales que impactan directamente en la calidad de vida. En educación surgieron relatos sobre adaptaciones curriculares insuficientes, esfuerzo duplicado y exclusión de actividades extracurriculares. En acceso a la información se reiteraron obstáculos en bibliotecas digitales, páginas web, documentos inaccesibles, imágenes sin descripción y dependencia de terceros. En calidad de vida aparecieron una y otra vez barreras arquitectónicas, tecnológicas y actitudinales que recortan autonomía.

Los testimonios de expertos reforzaron esta lectura. La convergencia entre experiencia vivida y lectura especializada legitimó el pasaje del diagnóstico al modelo. No se trató de una frustración individual ni aislada, sino de una estructura de exclusión percibida tanto por quienes la padecen como por quienes investigan el campo. En este marco, la investigación concluyó que, en la Argentina, el Modelo Social funciona principalmente como marco teórico para la legislación, mientras su realización empírica permanece incompleta.

XI. EL MODELO FANTASMA COMO HERRAMIENTA DE PENSAMIENTO LATERAL



Uno de los aportes más potentes del Modelo Fantasma de la Discapacidad reside en su capacidad para funcionar como herramienta de pensamiento lateral. No se limita a ordenar un debate académico preexistente, sino que habilita una nueva forma de leer la actualidad argentina. Pensar lateralmente, en este marco, implica correr la mirada de la superficie normativa y preguntarse qué sigue invisible incluso cuando el discurso parece correcto. Implica detectar zonas donde el lenguaje de los derechos convive con prácticas administrativas, culturales y emocionales que continúan expulsando, reduciendo o demorando.

En esa clave, el Modelo Fantasma permite leer instituciones educativas, bibliotecas, universidades, medios, hospitales, empresas, organismos públicos y entornos digitales. Permite preguntarse si una política pública genera sujetos reales o apenas destinatarios simbólicos, evaluando si la accesibilidad es universal o meramente compensatoria, advirtiendo cuándo la persona con discapacidad entra en escena sólo como objeto de inspiración o de lástima.

Su valor pedagógico también es considerable. Puede ser utilizado en carreras universitarias, en formación docente, en seminarios sobre comunicación accesible, en talleres de gestión pública, en diseño de políticas y en investigación social. Su potencia radica en la combinación entre metáfora y sistematicidad. La metáfora del fantasma produce comprensión inmediata; la sistematización de sus puntos estructurales permite convertir esa comprensión en programa analítico.

XII. DISCUSIÓN CRÍTICA: ALCANCES, LÍMITES Y POTENCIA EPISTEMOLÓGICA

Como toda categoría nueva, el Modelo Fantasma debe ser sometido a evaluación crítica. Su principal fortaleza radica en la capacidad de nombrar un régimen contemporáneo de exclusión en contextos donde la inclusión ya forma parte del lenguaje público. Aporta precisión para comprender la brecha entre norma y vida y, al mismo tiempo, integra dimensiones poco articuladas en otros modelos: subjetividad, afectividad, moralidad, tiempo, comunicación, datos, urbanismo y gestión pública.



Otro mérito consiste en evitar dos reduccionismos frecuentes. Por un lado, no cae en el reduccionismo médico, porque no explica la discapacidad desde el cuerpo individual. Por otro lado, tampoco incurre en un sociologismo plano que ignore emociones, deseo o sufrimiento. La frustración, la angustia y la autorreclusión son leídas como experiencias psíquicas reales, pero inseparables del entorno segregante que las produce o intensifica.

Su límite principal no se encuentra en la riqueza conceptual, sino en el desafío de su futura operacionalización comparativa. La tesis ofrece una codificación interna sólida, pero el modelo podría beneficiarse de desarrollos posteriores que permitan comparar regiones, instituciones o políticas con mayor detalle numérico. Lejos de debilitarlo, esta observación muestra su potencial de crecimiento y aplicación.

XII. PROYECCIONES Y PROPUESTAS: CÓMO DESMATERIALIZAR EL FANTASMA

La tesis no se detiene en la denuncia. En el capítulo propositivo se desarrolla una resolución centrada en el conocimiento como integración y se insiste en compromiso legislativo, capacitación docente especializada, educación a temprana edad, comunicación como acción transformadora, convergencia social y cultural, redes sociales y plataformas accesibles, inteligencia artificial con regulación y arquitectura inclusiva. El eje general es claro, para desmaterializar el fantasma no alcanzan las declaraciones; se requieren transformación estructural, profesionalización, accesibilidad universal y participación efectiva de las personas con discapacidad en todas las decisiones que las involucran.

En educación, ello supone formación docente continua, currículum flexible, tecnologías de apoyo, accesibilidad física y sensorial, tutorías personalizadas, educación emocional y participación estudiantil plena. En comunicación y cultura, exige abandonar el lenguaje capacitista, incorporar personas con discapacidad como productoras y no sólo como representadas, y diseñar campañas basadas en derechos antes que en caridad. En tecnología, demanda diseño universal,



alfabetización digital inclusiva y participación activa de las personas con discapacidad en el desarrollo de herramientas. En gestión pública, requiere presupuesto, control, datos, representación efectiva y articulación interinstitucional.

Desde una perspectiva más amplia, el aporte político del modelo consiste en comprender que la accesibilidad no es sólo un conjunto de adaptaciones, sino una filosofía de convivencia. Las personas con discapacidad no deben incorporarse a una sociedad de la que ya forman parte. La tarea social no consiste en permitir su ingreso a algo ajeno, sino en desmontar las barreras que impiden una pertenencia ya existente.

CONCLUSIÓN

La presente investigación permitió sostener que la principal deuda contemporánea en materia de discapacidad en la Argentina no radica en la ausencia absoluta de marcos normativos, sino en la persistencia de una estructura social, política y cultural que reconoce derechos en el plano declarativo, pero no logra garantizar su cumplimiento integral en la experiencia cotidiana. A partir de ese diagnóstico, el Modelo Fantasma de la Discapacidad fue desarrollado como una categoría propia destinada a nombrar aquello que el lenguaje jurídico, institucional y progresista no alcanza a explicar por sí solo: la coexistencia de reconocimiento formal y exclusión real, de visibilidad discursiva e invisibilización material, de ampliación simbólica de derechos y debilitamiento concreto de sus condiciones de acceso. En este punto, el modelo demostró que el problema argentino no puede reducirse a una falla administrativa aislada, sino que debe comprenderse como un régimen de invisibilización hegemónica sostenido por la desidia estatal, la inoperancia legislativa, la insuficiente gestión pública, la baja capacitación específica, la precariedad presupuestaria y la persistencia de una matriz asistencialista que sigue condicionando la forma en que la sociedad percibe a las personas con discapacidad.



En esa dirección, el Modelo Fantasma aportó una lectura situada y transversal de la discapacidad argentina al demostrar que la exclusión no se expresa únicamente en la falta de rampas, en la ausencia de prestaciones o en el incumplimiento de cupos laborales, sino también en la dificultad para acceder a una educación verdaderamente transformadora, a una comunicación accesible, a entornos digitales diseñados desde el diseño universal, a políticas construidas con datos consistentes, a una representación no estigmatizante en los medios, a una sexualidad reconocida sin tutela, a vínculos afectivos no infantilizantes y a una convivencia comunitaria donde la diversidad no sea tolerada como excepción, sino asumida como rasgo constitutivo del lazo social. En este sentido, la tesis permitió afirmar que la discapacidad no interpela solamente a la legislación ni a la infraestructura; interpela el corazón mismo de la cultura democrática, porque obliga a revisar qué cuerpos, qué tiempos, qué modos de comunicación y qué formas de autonomía son efectivamente considerados legítimos en la vida común.

Uno de los desplazamientos conceptuales más relevantes que deja esta investigación es el pasaje de la noción de inclusión a la de convivencia. No se trata de un cambio semántico menor. Hablar de inclusión supone, muchas veces, la existencia previa de un adentro legítimo y de un afuera que debe ser admitido. Hablar de convivencia, en cambio, supone reconocer que las personas con discapacidad ya pertenecen naturalmente al entramado social y que lo que debe transformarse no es su derecho a estar, sino las barreras que impiden que esa pertenencia se exprese en igualdad de condiciones. Desde allí, el Modelo Fantasma no sólo denuncia una falla, propone una ética. Una ética de la accesibilidad universal, del cumplimiento efectivo de la ley, de la educación como actor transformador, de la comunicación como herramienta de vinculación, de la tecnología como soporte de autonomía y de la formación específica como condición para desmontar prejuicios, estereotipos y prácticas de segregación históricamente arraigadas.



La potencia del Modelo Fantasma reside, finalmente, en que no se limita a describir una situación, sino que desarma una ficción social. La ficción de creer que una sociedad es inclusiva sólo porque ha aprendido a nombrar correctamente los derechos. La ficción de pensar que la accesibilidad puede ser parcial, tardía o subsidiaria. La ficción de considerar que la representación simbólica sustituye a la participación efectiva. La ficción de admitir que la espera burocrática, la judicialización del acceso, la falta de datos, la caridad institucional o la sobreprotección familiar constituyen respuestas aceptables frente a la desigualdad estructural. Esta investigación mostró que allí donde los derechos existen pero no se viven, donde las personas son vistas pero no escuchadas, donde aparecen en el discurso pero no en el presupuesto, donde son reconocidas pero no incorporadas a la trama real de las decisiones, habita el fantasma. Y mientras ese fantasma siga organizando la vida social argentina, la sociedad seguirá manteniendo una deuda esencial con una parte constitutiva de sí misma.

Por ello, la conclusión más firme de este artículo es también una interpelación. No alcanza con mejorar la retórica de la discapacidad, ni con ampliar la sensibilidad pública, ni con producir nuevos consensos abstractos sobre la diversidad. Lo que se impone es una transformación material, cultural y temporal de los entornos. Material, porque sin accesibilidad, presupuesto, datos, apoyos y control, los derechos se vacían. Cultural, porque sin educación, comunicación accesible y formación específica, las barreras actitudinales continúan reproduciendo exclusión. Temporal, porque postergar la accesibilidad equivale a quitar tiempo de vida a quienes no pueden seguir esperando.

El Modelo Fantasma deja así una advertencia y una exigencia: una sociedad que convierte en espectrales a quienes ya forman parte de ella no sólo fracasa en términos de inclusión; fracasa también en su capacidad de convivir, de reconocerse plural y de merecer el nombre de comunidad democrática. Superar ese estado de cosas exige dejar de administrar simbólicamente la discapacidad y



comenzar, de una vez, a garantizarla como una dimensión visible, audible, decidida y plenamente integrada de la vida colectiva.

BIBLIOGRAFÍA

Aimar, E. (2019). *Los incómodos: Derechos y realidades de las personas con discapacidad en la Argentina*. Paidós.

Asociación por los Derechos Civiles. (2022). *Accesibilidad digital en medios de comunicación argentinos*.

Coriat, S. A. (2002). *Lo urbano y lo humano: Hábitat y discapacidad*. Universidad de Palermo.

Danel, P. M., & Blogna Tistuzza, S. H. (2021). Avances y retrocesos en la inclusión laboral de personas con discapacidad en Argentina entre 2011 y 2019. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 45-63.

Fulco, G. (2025). *El lenguaje de la convivencia: Manual de comunicación y discapacidad en las organizaciones*. ConverCom.

Fulco, G. (2026). *El Modelo Fantasma de la Discapacidad en la Argentina: del modelo social a la invisibilización hegemónica* [Tesis doctoral]. Facultad de Ciencias Humanas y del Comportamiento.

Goodley, D. (2023). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Sage.

Goggin, G., & Ellis, K. (2021). Disability, communication and COVID-19: Insights from Australia. *Health Sociology Review*, 30(1), 54-67.

Iglesias, J. M. (2019). Capacidad jurídica y acceso a la justicia de las personas con discapacidad en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 79-101.

Loughran, H., et al. (2021). Estudios sobre accesibilidad web y estándares W3C en servicios digitales. Citado en la tesis doctoral de Fulco.

Loreman, T. (2021). Aportes sobre rol docente e inclusión educativa. Citado en la tesis doctoral de Fulco.



Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.

Palacios, A. (2020). Perspectiva crítica sobre discapacidad en Argentina desde el modelo social. Citada en la tesis doctoral de Fulco.

Toboso, M., & Guzmán Castillo, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.

UNESCO. (2020). Educación inclusiva y derechos.