



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES
CENTRO DE INVESTIGACIONES SOBRE AMÉRICA DEL NORTE
CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ACATLÁN

“LA DISCAPACIDAD:
¿UNA OBRA ESCRITA POR LOS ACTORES DE REPARTO?”
EL PARADIGMA SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD:
REALIDAD O UTOPIA EN EL NUEVO ESCENARIO LATINOAMERICANO

T E S I S
PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN ESTUDIOS POLÍTICOS Y SOCIALES

P R E S E N T A:

Patricia Claudia Brogna



TUTOR. DR. JORGE CADENA ROA



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A mi familia, por su constante apoyo y estímulo.

A las personas con discapacidad que me han inspirado con sus luchas cotidianas, su
sabiduría y su fortaleza.

A todos los amigos de México y Argentina que me han acompañado en este recorrido.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por darme la oportunidad.

A mi Tutor, el Dr. Jorge Cadena Roa, por su permanente interés y orientación.

A la Dra. Susana García Salord y al Mtro. Tomás Martínez, quienes durante los seminarios han enriquecido este trabajo con sus aportes y reflexiones.

Al Dr. Benjamín Mayer Foulkes y a la Dra. Martha Singer por su disposición, su lectura crítica y sus valiosas sugerencias.

A Sandra, José Luis, Elisa, Ana María, Miguel, Federico y Carmelina por compartir su experiencia.

Gracias.

PALABRAS PRELIMINARES

Iniciaré esta presentación exponiendo los motivos que me llevaron no sólo a proponer este tema de investigación sino a acercarme al estudio de las ciencias políticas y sociales.

La discapacidad ha sido para mí una doble experiencia personal y profesional.

En lo personal: mi hermana –que falleció hace treinta años- tenía una severa discapacidad motriz, y actualmente mi padre ha desarrollado una discapacidad que limita su memoria inmediata y le dificulta realizar actividades de la vida cotidiana.

En lo profesional, mi carrera de grado remite a la rehabilitación por lo que he trabajado durante más de veintisiete años en el área de la salud y en educación especial.

Paulatinamente, y a partir de una permanente capacitación en variadas áreas de estudio, fui tomando conciencia de que “lo que estaba en juego” en el tema de la discapacidad, era mucho más que el déficit orgánico o funcional de una persona.

Luego de una especialización el tema de la integración social, otra en atención a la diversidad y un viraje en mi abordaje profesional menos abocado al trabajo clínico o de consultorio y más enfocado al trabajo comunitario he llegado –diría que inevitablemente- al campo de las ciencias sociales.

La discapacidad excede el problema individual y no puede entenderse al margen de aspectos, dimensiones y procesos sociales.

Asumirlo fue para mí el inicio de un largo recorrido de reconceptualización teórica y de búsqueda de nuevas perspectivas que me ayudaran -sino a explicar- sí a interpretar un panorama complejo y difuso.

Podría afirmar que estas páginas no sean más que una crónica de viaje.

ÍNDICE

Palabras preliminares		1
-----------------------	--	---

INTRODUCCIÓN		3
	Síntesis del proceso de construcción teórica del objeto	4
	Las fuentes	7

CAPÍTULO I

LA CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO

11

1.1	Definición de Discapacidad		11
	1.1.1	Discapacidad, discapacidad...¿qué discapacidad?	11
	1.1.2	La indefinición de la definición	12
1.2	Antecedentes teóricos del objeto		13
	1.2.1	Aportes para una perspectiva constructivista y social	14
	1.2.2	Aportes para una perspectiva histórica	19

CAPÍTULO II

LA COMPLEJIDAD DE LO SOCIAL

25

2.1	La teoría		26
	2.1.1	Los enrejados clasificatorios (o ¿porqué pensamos como pensamos?)	26
	2.1.2	Dos herramientas para abordar la complejidad de lo social	29
		a. Sistemas complejos	29
		b. Las estructuras sociales según Bourdieu	32
2.2	El método		33
	2.2.1	El modelo de la encrucijada	33
		a. Componentes del modelo	36
		Particularidad Biológica-Conductual	37
		Cultura y Normatividad.	38
		Organización Económica y Política	42

CAPITULO III

LAS VISIONES DE LA DISCAPACIDAD

45

3.1	Perspectiva histórica		45
	3.1.1	La visión de exterminio o aniquilamiento	47
	3.1.2	La visión sacralizada o mágica	50
	3.1.3	La visión caritativo – represiva	53
	3.1.4	El modelo médico- reparador	55
	3.1.5	La visión normalizadora-asistencialista	61
	3.1.6	El modelo social	66

CAPÍTULO IV
EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD A NIVEL MUNDIAL 77

4.1	Movimiento social y discapacidad		78
	4.1.1	Prevalencia y estructura de movilización: de la patología al derecho	79
	4.1.2	Marco Maestros, procesos enmarcadores y alineamientos de marcos	81
	4.1.3	Oportunidades políticas y cambios culturales(<i>creando resquicios para la acción</i>)	83
4.2	El campo de la discapacidad: una reconstrucción posible		85
4.3	La línea del tiempo del movimiento mundial		88
	4.3.1	Sociedad Civil y Organizaciones no Gubernamentales	88
	4.3.2	“Sensación de agravio” y acciones colectivas	91
	4.3.3	Modificando posiciones y disposiciones	93
	4.3.4	El movimiento como sistema: estructura y función	94
	4.3.5	Nuevos significados, nueva cultura, nuevos actores	95
4.4	Particularidades biológicas conductuales		98

CAPÍTULO V
EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO 1980-2006 101

5.1	Actores		102
	5.1.1	Personas con discapacidad	102
	5.1.2	Organizaciones de la Sociedad Civil en México	104
		Las Organizaciones en Movimiento	110
	5.1.3	La ORPISPCD	113
	5.1.4	Universidades	116
	5.1.5	Actores que “certifican” la discapacidad	120
	5.1.6	Los médicos	121
	5.1.7	Actores que coordinan acciones sociales	125
	5.1.8	Instituciones de derechos humanos y por la no discriminación	127
	5.1.9	Las instituciones educativas. Escuelas y maestros	128
	5.1.10.	Los medios de comunicación y las familias	131
5.2	El espacio espacializado y el espacio espacializante		133

CAPÍTULO VI
LOS RELATOS DE PRÁCTICAS EN SITUACIÓN 135

Elisa: <i>A veces no me entiende la gente</i>		136
José Luis: <i>Hacer mi vida, como cualquiera</i>		143
Sandra: <i>Es que no me conoce</i>		151
Miguel: <i>La integración es un camino de dos vías</i>		162

Consideraciones finales		171
Anexos		181
	Cuadro 1.- Definiciones	181
	Cuadro 2.- Línea del tiempo, internacional	182
	Cuadro 3.- Línea del tiempo, acciones nacionales	186
	Cuadro 4.- Matriz del Campo	190
Bibliografía		197

INTRODUCCIÓN

“Entonces se pensó en buscar otro camino ya no remedio a los males, sino tan sólo disimulo de la gente para aquella tara que les resultada tan fastidiosa.

En falla los medios humanos, ocurrieron al conjuro de la divinidad: la madre prometió a la Virgen de San Juan de los Lagos llevar a su santuario al muchacho, quien sería portador de un ojo de plata, exvoto que dedicaban a cambio de templar la inclemencia del muchacherío.

Se acordó que él no volviese a salir a la calle; la madre lo sustituiría en el deber diario de surtir las frutas, las verduras y las legumbres a los vecinos, actividad de la que dependía el sustento de ambos”.

“*La parábola del joven tuerto*” (Fragmento)
Francisco Rojas González

Cuando pensamos en la discapacidad inmediatamente evocamos prácticas médicas o educativas, imaginamos las limitaciones que cierto tipo de discapacidad representa y quizás avancemos un poco más lejos, inscribiendo el problema en el ámbito de la no discriminación y los derechos humanos.

Sin embargo el modo en que cada sociedad y cada comunidad construye y significa ese status de otredad no es un aspecto estudiado por las ciencias sociales. ¿Cuáles los mecanismos o prácticas por los cuales se establece y legitima -en una caverna prehistórica o en una urbe sobrepoblada del primer mundo- *quién* es un discapacitado y *cómo debe ser tratado*?

En el campo de la sociología latinoamericana, la discapacidad es un “fenómeno” que no ha convocado la atención de especialistas e investigadores. Salvo en estudios que abordan aspectos estadísticos y normativos no existe una base teórica sólida que permita abordar este objeto de estudio con pretensiones explicativas.

La misma novedad del tema implicaba una incertidumbre extra con respecto a los resultados que pudiera obtener. Sin embargo, las dificultades planteadas representaban también la oportunidad de abordar el tema con absoluta creatividad. (Sabino, 1994)

Por lo tanto, más que profundizar en la descripción de un aspecto específico, mi interés se basa en alcanzar una visión general y aproximativa del tema en estudio. Esta situación planteaba, por un lado, el desafío de no contar con modelos teóricos o prácticos de referencia, ni una bibliografía amplia a consultar.

A través del presente trabajo he indagado sobre el modo en que la discapacidad es construida socialmente. Si bien he acotado mi objeto al México urbano 1980-2006, fue necesario contextualizarlo en el devenir del movimiento de personas con discapacidad a nivel mundial y -a través de las visiones históricas- realizar una mirada retrospectiva más amplia aún.

Debido a la inexistencia de antecedentes de investigaciones en la misma línea en contextos de América Latina la presente investigación se plantea como una *investigación exploratoria*.

A fin de dar cuenta de la trayectoria recorrida durante la investigación -con sus zozobras, sus hallazgos y sus naufragios transitorios- haré una síntesis del proceso de construcción teórica del objeto empírico.

SÍNTESIS DEL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO

Al presentar mi propuesta de investigación para la Maestría en Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM mi interés estaba centrado en el análisis del impacto que las nuevas teorías sobre la discapacidad tenían en el escenario Latinoamericano: encontrar sus condiciones de posibilidad, vestigios de su presencia en prácticas y discursos, su impacto en nuestras realidades sociales. Bajo el título "*El paradigma social de la discapacidad: Realidad y utopía en el nuevo escenario latinoamericano*" y el subtítulo: "*la discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto?*" pretendía analizar hasta qué punto los nuevos discursos políticos y académicos sobre la discapacidad ganaban vigencia en el espacio social de América Latina. Yo partía de un presupuesto que resultó erróneo: el discurso social redefinía la discapacidad, suplantado el discurso médico y en base a ese supuesto planteaba mi hipótesis y preguntas. La hipótesis original planteaba:

En una interrelación social la Discapacidad "se delega y se asume", "es otorgada y apropiada" pero debemos considerar que la interrelación en las que estas acciones se llevan a cabo no se dan en una relación simétrica de poder: sino a través de prácticas profesionales e institucionales se legitiman situaciones de discriminación, sometimiento, restricciones y exclusión.

Esta hipótesis pretendía validar la tesis que sostiene el paradigma social, valorar su alcance en América Latina y comprender los mecanismos en que “los actores de reparto” escriben y asignan el guión. Sin embargo, a lo largo del proceso de investigación, este intento perdió validez porque surgían evidencias que demostraban que el discurso social no había venido a suplantar al discurso médico.

Las preguntas originales que orientaban mi investigación fueron definidas y redefinidas por la tesis inicial y por los resultados que obtenía en el trayecto. Mis preguntas guías han sido:

- ✓ ¿de qué manera ha impactado el modelo social de la discapacidad en Latinoamérica en el modo en que la sociedad produce y reproduce situaciones de poder y discriminación respecto a parte de la población con base a la condición física o mental?
- ✓ ¿facilita este modelo la identificación del principio generador de la diferencia?
- ✓ ¿es posible valorar la influencia que juegan las instituciones y las políticas públicas? ¿quiénes y de qué modo legitiman este proceso?
- ✓ ¿es posible identificar y analizar las estructuras sociales externas e internas puestas en juego?

Al principio de mi investigación aceptaba la premisa que sostiene los distintos análisis históricos: cada visión de la discapacidad “superaba” a la anterior y si los postulados de la nueva visión (el modelo social) habían llegado a nuestra región, yo podría hallar sus rastros en los nuevos discursos y prácticas sociales. Sin embargo, mientras realizaba el cuadro sobre las visiones de la discapacidad fue evidente para mí que las distintas visiones que las sociedades de cada época fueron desarrollando no venían a suplantarse.¹

“*La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?...si yo respondía desde el modelo social o constructivista la respuesta afirmativa sería acertada y fácilmente validada teórica y metodológicamente. Hubiera bastado hacer un análisis descriptivo de los*

¹ Cuadro Visiones de la discapacidad, surgimiento, trayectoria y vigencia. Capítulo II.

discursos y las prácticas a la luz de la visión social, que capta cada vez mayor consenso popular y académico.²

No obstante, a lo largo de la investigación surgían evidencias de que había mucho más en juego: elementos de la práctica y el discurso que no respondían al modelo dominante, que remitían a modelos anteriores, supuestamente superados. El campo que imaginaba se estaba complejizando, surgían nuevas y más precisas hipótesis y era necesario ampliar mi perspectiva y acotar el espacio.

A partir de este hallazgo debí precisar el tema y la metodología de mi investigación a fin de: (1) *objetivar la discapacidad como construcción social compleja*, (2) *comprender cómo se produce ese proceso de construcción* y (3) *distinguir cuáles son las particularidades de ese proceso en el México actual*.

Para ello debería cumplir ciertos objetivos: (1) *reconocer el proceso histórico, social, político y cultural de construcción de la Discapacidad*; (2) *reconstruir el “campo” de la discapacidad en su complejidad histórica y social*; (3) *analizar los relatos de vida de personas con discapacidad a fin de encontrar las recurrencias que evidenciaran ciertas leyes del sistema, ciertas reglas en el funcionamiento del campo*.

El problema que centraba mi interés, superaba una investigación descriptiva. Necesitaba comprender los procesos sociales que sostienen, validan y legitiman esas situaciones. ¿Cómo se produce y reproduce este proceso de construcción? Para entenderlo era necesario distinguir el modo, los mecanismos, las estructuras, las prácticas, los discursos y las dinámicas a través de los cuales se construye socialmente la discapacidad. Afirmar que las visiones de la discapacidad en cada época respondían a representaciones sucesivas -que se agotaban o morían ante el surgimiento de una nueva visión, reemplazándose- no explicaba la multiplicidad de prácticas y discursos; no me permitía comprender la diversidad de actores y los vínculos entre sus posiciones ni descifrar las contradicciones y conflictos.

Un segundo problema surgió al analizar las diferentes visiones. Necesitaba distinguir qué elementos eran comunes a todas ellas. ¿Qué aspectos se repiten siempre como condicionantes de los procesos de construcción de la discapacidad en los distintos

² VER Pfeiffer y su “Fundación filosófica de los Estudios de Discapacidad” en “Modelo Social”, Capítulo II.

momentos históricos? Para responder esta pregunta era necesario pensar un único instrumento que permitiera entender e interpretar las distintas visiones. Desarrollar una herramienta teórico metodológica que sirviera, no sólo para explicar los discursos y prácticas de una época; sino para comprender cómo y por qué esos modelos o visiones “condensaban”; cuáles eran los aspectos comunes, los elementos “universales” que se ponían en juego en todas las visiones, un instrumento que permitiera entender porqué, en diferentes grupos o sociedades, la discapacidad era pensada y tratada de una determinada manera y no de otra. En síntesis, se hacía imprescindible construir un instrumento que permitiera analizar bajo los mismos conceptos las distintas visiones o modelos sobre la discapacidad (incluso la médica o reparadora -que es la hegemónica- y la social -que es la más actual y la “políticamente correcta”).

LAS FUENTES

Para reconstruir el campo de la discapacidad en general y en México en particular recurrí a diversas fuentes.

La Línea del Tiempo del Movimiento de Vida Independiente (Behrendt et al., 2003) me permitió recrear el proceso a través del cual se instalaron en el campo nuevos discursos y prácticas. A través de instrumentos de sistematización (ver Anexos- Cuadros 2, 3 y 4) he objetivado, en base a los datos derivados de esa fuente, cómo han ido modificándose los discursos y las prácticas sociales referidas a la discapacidad. Aún cuando será analizado a lo largo de la investigación, es importante resaltar aquí que los resultados obtenidos a través de estos instrumentos de sistematización así como su análisis, dejan en evidencia los distintos aspectos que confluyen en la construcción social de la discapacidad: el aspecto cultural normativo, la organización económica y política de esa sociedad en particular y las particularidades de cada discapacidad. La objetivación de este proceso se describe en el capítulo III a través de la teoría de los movimientos sociales y de la configuración del campo mundial de la discapacidad.

Por otro lado, para reconstruir el campo de la discapacidad en México en el período 1980-2006, realicé entrevistas a dos líderes del movimiento con discapacidad que sumados a otras fuentes me permitieron distinguir a los actores y analizar sus posiciones en el campo.

Otras fuentes consultadas fueron documentos del INEGI, y de la UNAM.

Por último, en los relatos de prácticas obtenidos a través de entrevistas a tres personas con discapacidad y a la madre de una de ellas, se halla valiosas evidencias del proceso de construcción de la discapacidad, el impacto de los postulados del nuevo paradigma social de la discapacidad así como la vigencia de visiones anteriores.

Surgió en este punto una de las mayores dificultades que aportó, sin embargo, un elemento significativo a considerar. Entre la muestra “ideal” que tenía en mente, contaba con la entrevista a una persona con discapacidad adquirida pero que ya hubiera superado la etapa aguda y que no estuviera en las momentos iniciales de rehabilitación. Pensaba entrevistar a una persona que, teniendo las suficientes capacidades para haberse reincorporado a la vida productiva y social, hubiera “optado” por quedarse en su casa. Una persona que diera cuenta de la ruptura que la discapacidad implica en la trayectoria de vida.

Conozco a varias personas con discapacidad en México. Pero justamente por estar en mayor o menor medida involucradas en grupos o asociaciones, todas son personas activas, exitosas, que han continuado con sus proyectos a pesar de las desventajas que implica la discapacidad. Pero sé, por propia experiencia como terapeuta y como familiar de personas con discapacidad, que para muchos la irrupción de la discapacidad en la juventud o la adultez implica un quiebre irreversible. Las personas abandonan sus actividades y proyectos de vida, dependen de las familias para ir o venir por lo que cada vez restringen más sus deseos (“para no molestar”), y finalmente la vida se transforma en un transcurrir sin sentido o –en el mejor de los casos- donde el sentido cotidiano gira alrededor de interminables ejercicios y tratamientos.

Los contactos que realicé con personas que estaban en esta situación o con quienes los conocían, fueron postergados y algunos ni siquiera fueron respondidos. *Sin duda, ese silencio, también dice algo.* Una interpretación posible es lo que Ross (McAdam, 1999: 31) llama *error fundamental de atribución*, la tendencia de las personas a explicar, en función de deficiencias individuales, la situación y –agrego, adelantando las conclusiones– la posición en que se encuentra. Si la discapacidad es entendida y vivida como un problema individual, la entrevista con alguien que desea estudiarla como una construcción social no encuentra sentido. Había ya resignado el testimonio de una persona que hubiera adquirido una discapacidad cuando el Dr. Benjamín Mayer me envía, por otro motivo, el testimonio de un amigo común que había muerto hacía poco tiempo. Este documento, será la fuente que tomaré para obtener la perspectiva de una persona que hubiera adquirido una discapacidad.

La entrevista biográfica, como relatos de prácticas, me permitió analizar aspectos que están en juego en el campo: las instituciones, las disposiciones, los discursos, las transformaciones (los estados sucesivos del campo), las posiciones y las relaciones en juego.

Los relatos de vida, según una perspectiva que Daniel Bertaux (1997) llama *etnosociológica*, permiten “*estudiar un fragmento particular de la realidad sociohistórica, un objeto social, comprender cómo funciona y cómo se transforma, poniendo el acento sobre las configuraciones de las relaciones sociales, los mecanismo, los procesos, las lógicas de acción que los caracterizan*”. En íntima consonancia con la noción de fractalidad³ de los sistemas complejos, Bertaux señala que “*la hipótesis central de la perspectiva etnosociográfica es que las lógicas que rigen en el conjunto del mundo social, o mesocosmos, están igualmente en acción en cada uno de los microcosmos*”.

La suma, o mejor dicho, la interrelación de estas fuentes me han permitido dar cuenta de la complejidad la discapacidad, en una intrincada relación dialógica: la construcción de mi objeto me reclamaba nueva teoría y la teoría me obligaba a

³ El término fractal refiere a fractus (quebrado) y remite a formas o procesos autosimilares en los que el todo replica a la parte y viceversa. “Todo depende de la perspectiva del observador, esto es, de la escala en que se haga la observación”. Un ejemplo de fractales en la naturaleza son las montañas, la estructura ramificada de los árboles (que se repite aún en las más pequeñas nervaduras de las hojas) y los rayos. Mandelbrot ha iniciado la teoría de los fractales en la década de los '70 y sus figuras geométricas grafican esta cualidad de autosimilitud. Véase Braun, E., (1996), *Caos, fractales y cosas raras*, SEP-FCE, México.

redimensionar mi objeto. El modelo de la encrucijada, las visiones de la discapacidad, como evidencia de la totalidad temporal y espacial de todo sistema –social en este caso-complejo, el análisis de las fuentes y la sistematización de los resultados que iba obteniendo a lo largo del proceso no han sido momentos desarticulados de búsqueda y análisis. Los aportes teóricos que pueda ofrecer el estudio no están desvinculados del trabajo de reflexión, sistematización y análisis, sino que ambos, la teoría y el dato empírico, se han retroalimentado durante todo el proceso.

El documento se encuentra organizado en dos partes: la primera contiene la construcción teórica del objeto: su definición, la perspectiva teórico metodológica que utilicé, el instrumento que construí a partir de los aportes teóricos seleccionados y las fuentes elegidas. En la segunda parte expongo los resultados de la investigación por medio del análisis de los datos objetivados a través de la sistematización de **la línea del tiempo**, de la reconstrucción del campo de la discapacidad en México y de los relatos de vida de cuatro entrevistados y un testimonio escrito.

En las conclusiones se sintetizan ejes centrales sobre el proceso de construcción social de la discapacidad, las respuestas a mis preguntas, y la argumentación sobre la validez o no de mi hipótesis primera. Cierro la presentación con algunos “hallazgos”: nuevas preguntas o hipótesis que surgieron durante la investigación y que quedan pendientes para ser retomadas en el futuro cómo nuevas líneas de investigación.

Capítulo I

LA CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO

1.1. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD

1.1.1. DISCAPACIDAD, DISCAPACIDAD...¿QUÉ DISCAPACIDAD?

Cuando aparece el término discapacidad, todos tenemos una idea sobre lo que ello representa. Pero a la hora de intentar una definición aparecen las dificultades, las inconsistencias y las contradicciones: ¿de qué hablamos cuando hablamos de “discapacidad”? Cuando hablamos de discapacidad ...¿todos hablamos de lo mismo?

A **nivel individual y desde una perspectiva médica**, cuando hablamos de discapacidad hablamos de una enorme variedad de **deficiencias de funciones o estructuras corporales** (OMS, 2001),⁴ **etiologías** (de causas adquiridas o congénitas), **duración** (permanentes, progresiva, transitorias) y **gravedad** (leves, moderadas, severas) que se combinan de los más variados modos y hacen imposible definir un “tipo ideal” de *persona con discapacidad*. Este es el nivel que la Primera Clasificación de Discapacidad (CIDDDM) llamó “déficit” y que la segunda Clasificación CIF (OMS, 2001: p.229) sitúa, taxonómicamente, en el nivel de “funciones y estructuras corporales”. Éste es uno de los niveles en que se puede analizar la discapacidad: es el aspecto individual, orgánico, corporal o funcional. Es el nivel más micro de lo microsocioal.

Pero...¿qué “es” la discapacidad? Históricamente, las definiciones han variado, poniendo de manifiesto modos contrarios, contradictorios y ambiguos de delinear el problema. Las principales definiciones de los últimos treinta años dan cuenta de rupturas y continuidades conceptuales y epistemológicas.⁵

4

⁵ Ver Anexo Cuadro 1.

1.1.2. LA INDEFINICIÓN DE LA DEFINICIÓN

Sin embargo, a pesar de la variedad de definiciones, dos de ellas son emblemáticas ya que -aún siendo contemporáneas- representan dos posturas opuestas que continúan en conflicto hasta el presente:

(a) por un lado la Declaración de los Derechos de los Impedidos del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas (1975) designa con el término "impedido" a toda *persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales;*

(b) por otro lado la UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation. Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación, 1974) define la discapacidad “como la *desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales*”.

Una pone el énfasis del problema en la incapacidad individual, la otra en la organización social en la que el sujeto vive. Se ha interpretado como una “evolución conceptual” el cambio desde una perspectiva individual hacia una social. Sin embargo, la contemporaneidad de estas definiciones responden a concepciones antagónicas desde su origen. A partir de los años '80 se ha desarrollado un modelo (el modelo social) que adhiere a la definición de la UPIAS y que ha producido un importante corpus teórico alternativo al médico-reparador. En los últimos años, y en un intento por sintetizar estas dos vertientes, se ha tratado de “sumar” ambos aspectos en una sola definición. El híbrido que surge de este intento, no ha superado la visión dicotómica ni ha logrado el consenso de todos los actores. La Organización Mundial de la Salud, en 1980, intenta una distinción entre niveles llamando déficit al nivel corporal, discapacidad al nivel funcional y minusvalía al nivel social. Con todo, en su revisión del 2001 regresa –significativamente- a un estado de indistinción usando el “término general” de discapacidad para nominar los tres *perspectivas* (mejor llamados niveles).⁶ La imposibilidad de resolver este conflicto puede

⁶ La Organización Mundial de la Salud desarrolló dos Clasificaciones Internacionales de la Discapacidad.

rastrearse en la incompatibilidad de unir bajo un único postulado estas dos representaciones opuestas. Entender la discapacidad como una *persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte*, o verla como la *desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales* equivale, como veremos más tarde, “a tomar una posición en el campo”.

Ambas definiciones recogen representaciones contradictorias, de allí la imposibilidad de articularlas en una única expresión. Esta **indefinición** dice tanto o más del problema que el análisis de las diferencias epistemológicas y las contradicciones teóricas que confrontan.

1.2. ANTECEDENTES TEÓRICOS DEL OBJETO DE ESTUDIO

La teoría y el martillo de Nietzsche

Seleccioné los autores y la bibliografía que han aportado a la construcción teórica mi objeto empírico ya sea por deconstruir la mirada medicalizada como única perspectiva, ya sea por otorgar conceptos teóricos valiosos a la hora de interpretar las nuevas perspectivas, por señalar relaciones ignoradas entre discapacidad y sociedad, o por aportar a la reconstrucción del recorrido histórico de esa relación. En otras palabras, seleccioné los autores y la bibliografía por su condición de martillo: “*ir haciendo preguntas a base de golpearlos (a los ídolos) con el martillo, y oír tal vez, como respuesta, ese conocido sonido a hueco que revela unas entrañas llenas de aire, representa una delicia para quien tienen oídos detrás de los oídos...*” (Nietzsche, 2000: p. 38).

En la primera Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CDDIM, 1980), define tres conceptos que tienen correlación con tres aspectos (corporal-individual, funcional y social): (1) Deficiencia: Pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica ó anatómica; (2) Discapacidad: Restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma ó dentro de los márgenes de la normalidad para una persona y (3) Minusvalía: Situación desventajosa para un individuo, a consecuencia de una deficiencia ó discapacidad que limita ó impide el desempeño de un rol que es normal en función a su edad, sexo, etc. Como revisión de ese texto, se redacta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) que hace una deconstrucción de esas definiciones, dando cuenta de la indefinición actual. En el Anexo 1 (OMS, 2001:229) puede leerse: “Durante el proceso de revisión el uso del término *minusvalía* se abandonó, y el término *discapacidad* se utiliza como término general para las tres perspectivas: corporal, individual y social.”

1.2.1. APORTES PARA UNA PERSPECTIVA CONSTRUCTIVISTA Y SOCIAL

Si bien no existe una gran producción teórica que aborde la discapacidad desde esta perspectiva sí hay autores que han adherido a ella. Otros han inaugurado nuevos puntos de vista y algunos, han sido francos pioneros al cuestionar los modos tradicionales de pensar la discapacidad, o -como en el caso particular de Foucault- la locura.

a) En primer lugar debemos señalar a aquellos aportes que han rescatado a la discapacidad del ámbito de la enfermedad y la han puesto en el lugar de “estigma”, de marca arbitraria.

Con tres años de diferencia aparecen tres obras paradigmáticas en el estudio de la discapacidad: “Asilo” (1961) y “Estigma” (1963) de Erving Goffman y la “Historia de la locura en la época clásica” (1964) de Michel Foucault. Lejos de intentar comparar ni buscar coincidencias entre esas obras sí me interesa resaltar que ambos autores inician un análisis científico de la discapacidad que la rescata de la exclusividad médica.

Confinada al pedestal inabordable de la cura o la caridad adonde pocos podrían tener acceso, Goffman y Foucault le quitan los grilletes de aquello que “le sucede” a un cuerpo o a una mente y exponen la locura, el estigma y la discapacidad como aquello que se despliega en un espacio interrelacional. Cuestionan su entidad ontológica: no es algo que existe en el universo, no es un ente ajeno al hombre. Es una marca, una identidad socialmente impuesta sobre una diferencia particular y hacia la que se legitima un trato de exclusión, de encierro o de segregación. Sin duda, Goffman y Foucault condensan en sus textos una nueva significación, en palabras de Giménez nuevos *modelos simbólicos (en su doble acepción de representación y de orientación para la acción)* de la locura y la discapacidad.

b) Progresivamente, los investigadores y militantes de la discapacidad llevaron el tema al terreno de la segregación, la exclusión, la discriminación y los derechos. Actualmente algunos autores intentan explicar (o interrogar) ya no el modo en que la discapacidad “distingue”, ya no los efectos del modo en que es significada, sino cómo y por qué esa distinción es asignada, cómo y por qué ese tratamiento “diferente y diferenciador” es socialmente sostenido y aceptado.

Entre los pioneros de lo que se llamo el modelo social o el modelo de la “escuela británica” (aunque con adeptos en Estados Unidos y Canadá), se encuentran Len Barton, Mike Oliver, Colin Barnes, Tom Shakespeare (1996), quienes recopilan trabajos que analizan distintos aspectos de las interrelaciones sociales así como las representaciones que las sustentan. Estos “pioneros” aportan a un desarrollo teórico sociológico o desde una perspectiva social, con diverso rigor y metodología. Desde una postura crítica al modelo médico, analizan distintos aspectos de la relación discapacidad – sociedad: la relación sociología y discapacidad (Barton; Oliver), aspectos educativos y laborales (Abberley; Riddell; Hurst), temas relativos a identidad y género (Peters; Shakespeare), instituciones y prácticas (Drake; Fullcher; Peters) y relacionan entre discapacidad y opresión (Barnes). El material compilado por Barton (1998) es paradigmático de la postura ideológica y conceptual del modelo social británico. La mayoría de estos autores son personas con discapacidad, investigadores, sociólogos y activistas de movimientos sociales de personas con discapacidad. La producción teórica desde este modelo es abundante, aunque, al igual que la temática, no ha entrado aún en los círculos académicos de América Latina.⁷

Por otro lado la publicación virtual “Disability & Society” reúne anualmente las más actuales investigaciones desde el modelo social.

Albrecht (2001), por su parte, ha recopilado más de treinta artículos que intentan: (a) configurar **el estudio de la discapacidad como campo** (desde perspectivas conceptuales, estadísticas, metodológicas, constructivistas, filosóficas, sociológicas y relacionales); (b) **analizar el contexto** (político, cultural, de políticas públicas, educativo, tecnológico y asistencial) así como (c) **abordar distintos aspectos de la experiencia** de la discapacidad (familiar, social comunitaria, estatal). Esta publicación se abre a autores de otros países que enriquecen el debate teórico. Ambas publicaciones reúnen artículos de académicos e investigadores, casi exclusivamente del primer mundo, de lo que en Gran Bretaña y Estados Unidos se ha dado en llamar *disability studies*.

⁷ Antes que bibliografía desde una perspectiva del modelo social, en América Latina podemos hallar estudios sobre aspectos sociales relacionados al tema de la discapacidad (políticas públicas, el sector social, los estudios estadísticos, las normas, etc.).

c) Por otro lado, existe una línea de autores que han hecho significativos aportes a la “deconstrucción” de la discapacidad como una “tragedia individual” para permitir analizar sus procesos de construcción en la interrelación de distintos actores sociales con vínculos de poder absolutamente asimétricos.⁸

En un extremo de esas relaciones está la institución médica. En el otro extremo, el cuerpo “deficitario”. Abordando uno de esos aspectos, Eliot Freidson (1965, 1970), especializado en la sociología médica, ha hecho severas críticas al actor con mayor “peso específico” de esa pareja: la medicina, sus instituciones y sus agentes. Desde la otra perspectiva, Turner (1989, 2001) ha brindado elementos insustituibles para el análisis de representaciones y modelos simbólicos, así como para distinguir mecanismos y prácticas sociales que se llevan a cabo en el “territorio” del cuerpo. “El cuerpo constituye un blanco de la racionalización moderna, pues se convierte en el objeto del saber y el poder”, “los contornos de las instituciones sociales y del significado cultural están ambiguamente trazados a lo largo de la superficie de nuestros cuerpos”. (Turner, 1989: 15, 21). En su artículo “Disability and the sociology of the body” (Turner, 2001: pp. 252-266) el autor habla sobre un “cuerpo discapacitado” que es discursivamente producido, gobernado y regulado, la idea de “desacreditados” y “desacreditables”, y la relación del cuerpo con la enfermedad, la tecnología y el tiempo.

d) Especialmente interesante, el artículo *An Interactive Person-Environment Social Creation* (Fougeyrollas y Beauregard, 2001), desarrolla lo que podríamos llamar “**un modelo**” de la discapacidad describiéndola como una creación social interactiva persona-ambiente. Los autores señalan ciertos cambios culturales (como la física cuántica y la teoría del caos) que impactan en la representación de un mundo “ordenado”(pp. 172) y el intento de ciertas disciplinas como la terapia ocupacional en su “*influencia sobre el cambio de paradigma en las ciencias de la rehabilitación por su insistencia para un abordaje holístico y ecológico y su impacto en el desarrollo de la interdisciplinariedad*” (mi traducción, pp. 174).⁹

⁸ Coincidimos con Derrida en su afirmación: “La deconstrucción, e insistido en ello, no es neutra. La deconstrucción interviene” (Derrida, 1997: 127) y a través de ella todo discurso puede ser cuestionado.

⁹ Los autores señalan el aporte de la terapia ocupacional con el modelo ecológico de desempeño humano y el modelo de ocupación humana de Kielhofner.

En el mismo artículo presentan la propuesta canadiense del “proceso de creación de la discapacidad” y analizan los factores ambientales que distingue la CIF¹⁰: ambiente (o entorno) físico, actitudinal y social. Sin embargo apenas bosquejan la dimensión sociopolítica. Los autores complejizan el proceso de creación de la discapacidad basándolo en tres aspectos que interactúan: los factores personales, los factores ambientales (físicos y sociales) y el estilo de vida. Como puede verse la línea de análisis es acertada, pero acotada: según mi propuesta, esos no son los únicos aspectos que interactúan. Lamentablemente **el aspecto histórico no es considerado en este análisis**, por lo tanto la propuesta de los autores es valiosa, pero incompleta.

e) Finalmente, se encuentra la documentación internacional que comparte tres cualidades valiosas para la investigación: en primer lugar, constituyen una evidencia del impacto de las nuevas representaciones; en segundo lugar, son un importante aporte conceptual y, en tercer lugar sostienen la investigación empírica que he llevado a cabo. Las huellas de este cambio epistemológico se pueden rastrear, entre muchas otras huellas, en la evolución de la normativa internacional, antes construida casi exclusivamente por expertos y, cada vez más, por las mismas personas con discapacidad o sus organizaciones.

Existe una prolífica documentación internacional que aborda derechos, acciones educativas, laborales o sanitarias, recopila declaraciones regionales, intenta clasificar las discapacidades (con notables cambios epocales que responden a concepciones médicas y a las presiones de organizaciones de la sociedad civil que pretenden escapar de una perspectiva de “salud-enfermedad” y pugna por desmedicalizar la discapacidad).¹¹

No obstante, hasta la fecha, son tres los documentos internacionales que, aún sin ser vinculantes, han servido de inspiración a la legislación general de diversos países en el reconocimiento de derechos específicos; han marcado las directrices para las políticas públicas y han inspirado las demandas de los Movimientos Sociales de Personas con discapacidad además de exponer en sus postulados los cambios socioculturales sucedidos en los últimos años. Estos documentos son (1) el Programa de acción Mundial, (2) las

¹⁰ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. ONU. Se abunda en esta clasificación en el apartado siguiente.

¹¹ VER Anexo: Cuadro Normativa Internacional.

Normas Uniformes¹² y (3) las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud que comprenden: (3a) Clasificación Internacional de la Deficiencia la Discapacidad y la Minusvalías (CIDDM, 1980) y (3b) su revisión o Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001).

La CIF muestra el impacto de las transformaciones conceptuales al intentar valorar aspectos más amplios del déficit corporal incluyendo entre sus variables las “**restricciones a la participación**” y los “**factores ambientales**” (por ejemplo: productos y tecnología, apoyo y relaciones, actitudes, servicios, políticas). Si bien la primera clasificación (CIDDM) intentaba una distinción entre el nivel corporal, del funcionamiento y el social; en la segunda (CIF) se lee: “Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones a la actividad y restricciones a la participación. Indica los aspectos negativos entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”. Uno de las conclusiones de mi investigación es la distinción entre la condición, situación y posición de discapacidad. Las dos primeras han sido ya analizadas (Pantano, documento de internet) en su dimensión individual y relacional respectivamente. Sin embargo, la posición de discapacidad, producto de circunstancias estructurales tienen como efecto la condición social de desventaja, exclusión y discriminación que las personas con discapacidad son delegadas en el campo. Considero poco probable que desde una única perspectiva se puedan valorar estas tres instancias.

¹² Estos documentos internacionales, sin ser vinculantes han inspirado normas nacionales y evidencian el cambio cultural respecto a la discapacidad:

1) El **Programa de Acción Mundial** (Naciones Unidas 1982), que define las acciones específicas referentes a **prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades**.

2) Las **Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades** (Naciones Unidas, 1993) que señalan distintos aspectos para favorecer la igualdad. Los **Requisitos** para la Igualdad de Oportunidades son: Toma de conciencia, Atención médica, Rehabilitación y Servicios de apoyo. Estos requisitos se cumplen en distintas **Esferas** previstas para la igualdad de Oportunidades: Posibilidades de acceso, Educación, Empleo, Mantenimiento de los ingresos y seguridad social, Vida en familia e integridad personal, Cultura, Actividades recreativas y deportivas y Religión. Para que la Igualdad de Oportunidades se pueda lograr refiere **Medidas de ejecución**: Información e investigación, Cuestiones normativas y de planificación, Legislación, Política económica, Coordinación de trabajos, Organizaciones de personas con discapacidad, Capacitación del personal, Supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre Discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes, Cooperación económica y técnica y Cooperación Internacional. Finalmente propone que Naciones Unidas lleve adelante **Mecanismos de supervisión**.

Desde el año 2002 se están llevando a cabo las reuniones del Comité “ad hoc” de Naciones Unidas, expertos y organizaciones de personas con discapacidad, como parte del proceso de redacción de la **Convención Amplia e Integral para promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad** que se lleva a cabo en ese Organismo Internacional.¹³

Los documentos internacionales son una evidencia de que los cambios de representación y conceptualización impactan en “la teoría”, el “sistema” y en “el mundo de la vida” e interactúan, retroalimentándose y modificándose mutuamente.

1.2.2. APORTES PARA UNA PERSPECTIVA HISTÓRICA

A partir del hallazgo de evidencias sobre la coexistencia de las diferentes visiones, fue necesario buscar bibliografía que diera sustento e insumos teóricos a esta afirmación. No son muchos los trabajos e investigaciones en ésta línea. Ya sea por argumentar a favor la nueva hipótesis surgida, ya sea por aportar alternativas de sistematización de las principales etapas de la trayectoria histórica; distintos trabajos han ayudado a una construcción teórica de mi objeto en su aspecto histórico:

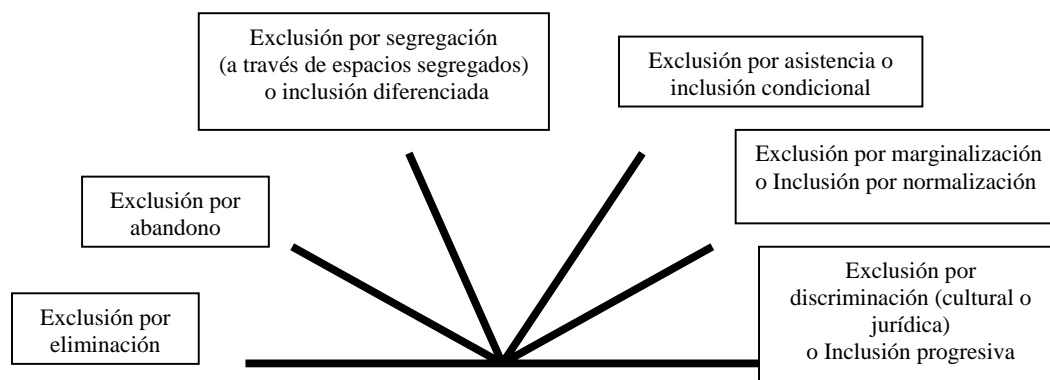
a) En primer lugar, un valioso análisis del pensamiento histórico y cultural de la discapacidad lo otorgan Ravaud y Stiker (2001: pp. 490) en términos de ***inclusión / exclusión***:

“La cuestión de la inclusión versus exclusión de las personas con discapacidad no se puede separar de cuestiones relativas a los procesos de cohesión social o disolución social. La manera en que la sociedad sitúa y trata la discapacidad no es independiente de la manera en que construye lazos sociales o los disuelve.

¹³ La Convención da claras muestras de la complejidad del tema: por un lado el Comité Ad Hoc no ha llegado a una definición consensuada de discapacidad (probablemente se apele a la definición de otros instrumentos internacionales). Por otro lado, durante el Foro “La armonización de la legislación mexicana con los Instrumentos Internacionales de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, frente a la Convención Internacional Amplia e Integral” organizado por PSI y CONAPRED, que se realizó en día 8 de agosto de 2006, la Diputada Federal Mtra. Patricia Olamendi refería que los distintos tratados y convenciones especiales llevados a cabo por Naciones Unidas respecto a beneficiarios u objetivos específicos (sobre los derechos de los niños o las mujeres; contra la tortura respectivamente) han llevado un proceso de aproximadamente dos años, mientras la Convención sobre discapacidad lleva ya cuatro años y aún no hay un texto definitivo.

*Sin embargo, cada sociedad (y en sentido más amplio, cada cultura) tiene su propia manera de integración o exclusión de ciertas categorías o ciertos sujetos, esto es, de **crear lazos sociales o negarlos**. (.....) Los términos inclusión y exclusión operan en tandem y solamente se puede entender en relación el uno con el otro.” (Mi traducción)*

Coherentes con esta perspectiva, los autores realizan una revisión histórica de los modos históricos de inclusión (mecánica y orgánica en las sociedades antiguas y modernas); los procesos de inclusión y sus contradicciones en las sociedades modernas; y por último reseñan un continuum, un “esbozo tipológico” de las diversas formas de inclusión y exclusión respecto a la discapacidad. Este continuum del tandem exclusión/inclusión, del proceso “*de crear lazos sociales o negarlos*” podría graficarse como sigue:



El análisis de los autores no es incorrecto aunque sí parcial. Como veremos más adelante, mi hipótesis es que los distintos modelos o visiones de la discapacidad conviven, y se crean y recrean en lo que he llamado el espacio de la encrucijada. Estos procesos de inclusión / exclusión pueden entenderse en su plenitud a la luz del modelo de la encrucijada que propongo. Incluso tanto sus análisis como los míos, hubieran sido impensables fuera de la episteme de nuestro tiempo, tanto en el aspecto lingüístico como conceptual. Como sea, el análisis de Rivaud y Stiker es un aporte a una perspectiva histórica y constructivista de la discapacidad.

Rivaud y Stiker (2001, p. 502) sostienen que los tipos de inclusión/exclusión sobreviven en el presente: “*nosotros pudimos observar que cada uno de estos tipos de exclusión, incluso si ha sido característico de algunas sociedades antiguas, **sin embargo han demostrado supervivencia en nuestra contemporaneidad***” (mi traducción, énfasis)

agregado). Esta afirmación de los autores es en realidad una hipótesis a demostrar y si bien adhiero a ella agrego que *no es sólo el tipo de exclusión lo que sobrevive sino las representaciones sociales, los esquemas conceptuales y el habitus en que se sustentan.*¹⁴

b) En segundo lugar, el libro *A History of Disability* (Stiker, 1999) cuya primera publicación fue hecha en Francia en 1982, es -según refiere David Mitchell en el prólogo- un “trabajo de antropología cultural”. Stiker realiza un recorrido desde la Biblia, pasando por la antigüedad y sus mitos, la caridad medieval, la época clásica y sus instituciones para finalizar con el nacimiento de la rehabilitación. Con respecto al sujeto de sus páginas Stiker dice: “*es inequívoco en lo que concierne el grado de inteligibilidad que busco: los modos sociales y culturales de visualizar –y de tratar con- lo que así imprecisamente llamamos la discapacidad*” (mi traducción). Al igual que en el artículo referido, en el párrafo anterior Stiker hace un interesante análisis sobre la construcción de la discapacidad en relación a mecanismos y espacios de exclusión /inclusión y otras series de oposiciones. Para los judíos el espacio de exclusión era el espacio ritual, el culto, en el cual las personas con discapacidad tenían el status de “*impuros*” al igual que las prostitutas o las mujeres durante su período menstrual. En ese caso las oposiciones en juego que refiere el autor son normal/anormal, fortuna/desgracia, divino/maligno, sagrado/profano. Si bien Stiker no sostiene este análisis a lo largo de todo el libro, es innegable que su trabajo inicia una línea sumamente compleja e interesante en la que claramente inscribo mi investigación. Las líneas que el autor deja abiertas e inacabadas son una valiosa invitación a explorar cómo se construyen esas oposiciones en la actualidad. En el último y extenso capítulo *The birth of rehabilitation*, el autor se dedica a analizar los distintos componentes de ésta génesis. Las guerras mundiales, la diferenciación de las “*patologías*”, el rol de la medicina, la especialización y el surgimiento de nuevos profesionales, los procesos de clasificación y etiquetamiento, las respuestas normativas, políticas y sociales, la “*normalización*”, las instituciones, la transformación terminológica, las demandas de los distintos grupos de personas con discapacidad y las contradicciones del modelo son algunos de esos elementos. En síntesis, Stiker realiza un recorrido por la trayectoria histórica de la discapacidad, desde una perspectiva relacional a diversos aspectos de cada época. Su análisis ayuda a distinguir

¹⁴ El concepto de habitus será retomado en el capítulo I

los procesos de diferenciación y de exclusión/inclusión que cada sociedad creaba y crea alrededor de personas con determinadas características. El enfoque teórico y las líneas prioritarias en su trabajo, son un aporte epistemológico fundamental para la presente investigación.

c) En tercer lugar, Winzer (1997: pp.77-109) dice: “*El tratamiento que los miembros de cualquier sociedad tiene hacia las personas excepcionales en su medio no puede entenderse ni evaluar en el vacío. Nosotros necesitamos conocer, primero, algo sobre las condiciones físicas y sociales que enfrentan a toda la gente en una sociedad. Nuestra exploración, entonces, del destino de inválidos en las sociedades premodernas del Oriente Medio y Europa comienza con una descripción de la vida diaria en estas culturas*” (mi traducción). La autora realiza una revisión de los sucesos históricos, culturales y científicos que han impactado en el proceso social de designación del sujeto discapacitado. A lo largo del artículo reseña y analiza prácticas, visiones y actores; especial interés reviste el apartado *Legal Mandates* ya que la normatividad, el mandato y el mandato legal son aspectos de la categoría de *norma* que es fundamental en mi análisis teórico y en el desarrollo de la herramienta metodológica. Las prácticas cotidianas, así como los cambios culturales y sociales que Winzer expone en su artículo serán retomados en el desarrollo de las visiones o modelos que intentaré delinear. Su breve pero denso repaso por la trayectoria histórica de lo que hoy llamamos discapacidad complementa el análisis de Stiker y de Lennard Davis. El artículo de Davis (1997: pp.9-28) –*Constructing normalcy*– se centra en un período acotado de la historia y profundiza en un aspecto fundamental: el proceso de construcción del concepto de “normalidad”. Su aporte será retomado en el Capítulo II.

d) En cuarto lugar, los aspectos institucionales de la historia de la discapacidad han sido estudiados en el artículo *An institutional history of disability* (Braddock y Parish, 2001: pp-11-68). Desde la prehistoria hasta las actuales iniciativas internacionales por los derechos de las personas con discapacidad, las autoras realizan un recorrido histórico poniendo especial énfasis en las instituciones y sus prácticas.

e) Por último, como otro intento por sistematizar las visiones epocales de la discapacidad, cito un escueto material sobre la “evolución histórica de la discapacidad”¹⁵ donde se lee:

- ✓ **Modelo demonológico** (edad media S.VI-S.XV): (...)
- ✓ **Modelo organicista** (1400-1500): causas orgánicas de la discapacidad (...).
- ✓ **Modelo socioambiental** (post-guerra 1913-1918): persona con discapacidad ser social que tiene que ser reincorporado a su medio.
- ✓ **Modelo rehabilitador** (II Guerra Mundial a la fecha): la persona (...) puede adaptarse a las exigencias del medio y vivir en sociedad.
- ✓ **Modelo de Integración** (1960): tanto la persona como la sociedad deben encontrar formas de relacionarse.
- ✓ **Modelo de la autonomía personal**: igualdad de oportunidades para todos.

Como vemos, existe un exiguo pero valioso andamiaje teórico que describe y analiza la discapacidad como una construcción social. Entendida de tal modo, adquiere múltiples facetas, niveles, perspectivas, actores y vínculos.

Asimismo, la perspectiva histórica permite analizar la discapacidad no como un suceso único y determinante sino como **un proceso** (Fougeyrollas y Beauregard, 2001; CIF, 2001) en el que tienen lugar permanentes interrelaciones de *estructuras sociales externas e internas*¹⁶ a lo largo de todo el **ciclo vital de la persona** pero es también como una construcción que ha tenido lugar a lo largo de la **historia de la humanidad**. Esta doble “historicidad”, este doble diacronismo recuerda la doble perspectiva “onto” y “filogenética” de los procesos de la naturaleza.¹⁷

La construcción social ha involucrado, epocalmente, a diferentes actores que impusieron, a lo largo de la historia, diversos modos de visión de la discapacidad y por lo tanto distintas divisiones entre “nosotros y los otros”.

¹⁵ Muñoz Claudia, "Evolución Histórica de la Discapacidad", material docente, Escuela Terapia Ocupacional, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, 2002.

¹⁶ Profundizaremos en estos conceptos de Bourdieu en el capítulo siguiente.

¹⁷ La “ontogénesis” da cuenta del nacimiento y desarrollo del individuo mientras la “filogénesis” da cuenta del nacimiento y desarrollo de la especie a la que ese individuo pertenece. Existen estudios sobre vestigios filogenéticos en el desarrollo ontogenético.

Capítulo II

LA COMPLEJIDAD DE LO SOCIAL

“Para comprender adecuadamente una práctica o una institución, una regla jurídica o moral, resulta necesario remontarse en lo posible hasta sus orígenes primeros, pues existe un fuerte vínculo entre lo que es actualmente y aquello que fue con anterioridad.”

Émile Durkheim

La prohibición del incesto y sus orígenes.

En este capítulo describiré: (a) el andamiaje teórico metodológico que permita analizar la discapacidad como un sistema social complejo, como un campo con múltiples posiciones en pugna, donde operan principios de visión y división que –a su vez- orientan prácticas y discursos y (b) las fuentes a través de las cuales reconstruir el campo de la discapacidad.

Para ello desarrollé un instrumento, el modelo de la encrucijada, una herramienta permita analizar la discapacidad como totalidad espacial y temporal y que contextualiza las representaciones que el hombre ha elaborado a lo largo de la historia y que operan en el presente, las relaciones entre los distintos actores, las posiciones desde donde apuestan, intercambian y disputan sus capitales los agentes, desde una perspectiva dinámica y relacional.

El modelo permite distinguir qué elementos de lo social intervienen siempre en la conformación del campo de la discapacidad y ayuda a desentrañar la compleja red de relaciones, roles, pujas, intercambios, expectativas, imposiciones, prejuicios, luchas, resistencias y sus transformaciones o continuidades en el devenir histórico del campo.

Es necesario atender, por lo tanto, todos los aspectos y dinámicas de “la película” más que la secuencia de imágenes estáticas. Inclusive aquellos aspectos que están silenciosamente implícitos en la trama. La discapacidad obliga, aún en su análisis más acotado, a no perder de vista esta complejidad que debe incluir la dimensión temporal en sus dos aspectos: a lo largo de la vida de la persona y en la historia de la humanidad.

Cuando el científico analiza los genes de un feto con malformaciones, cuando los abogados discuten el derecho a la muerte asistida, cuando el médico insiste en la cura, cuando el burócrata condiciona la apertura de espacios sociales, no están haciendo más que re-presentar, que traer al presente, que convocar al ahora el gesto del sacerdote en la cima del Tajeto, del rabino excluyendo del templo, del paterfamilias romano que decide sobre la vida de su hijo, del chaman que exhorta al espíritu maligno a abandonar el cuerpo, o de monje que asegura su porción de cielo a cambio de asistir a los “inválidos” en los asilos medievales. El presente no escapa a su pasado. Como nos dice Durkheim (1996: p.141) en su cita: *para comprender adecuadamente una práctica o una institución, una regla jurídica o moral, resulta necesario remontarse en lo posible hasta sus orígenes primeros, pues existe un fuerte vínculo entre lo que es actualmente y aquello que fue con anterioridad.*

Este capítulo tiene como objetivo aportar a la conceptualización de la discapacidad como construcción social y presentarla como un objeto teórico complejo distinguiendo los elementos que la condicionan o determinan, los niveles, dimensiones y aspectos que se interrelacionan, los actores que participan, las dinámicas que se desarrollan y las trayectorias históricas -individuales, institucionales y sociales- que se hayan sucedido o coexistan en el campo.

2.1. LA TEORÍA

2.1.1. LOS ENREJADOS CLASIFICATORIOS

(O ¿PORQUÉ PENSAMOS COMO PENSAMOS?)

“Esa condición construida y hasta cierto punto arbitraria de las epistemes no es otra cosa que un reconocimiento de que, en última instancia, los saberes que se arrojan la potestad de designar y relacionar entre sí lo que puede y debe ser concebido, lo mismo y lo diferente, lo normal y lo anómalo, no hacen otra cosa que reeditar la tecnología idéntica a la que elementalmente desplegaban los enrejados clasificatorios mediante los que los australianos evocados por Durkheim y Mauss sometían el cosmos a un código, al que se asignaba la tarea de distribuir los significados.”

Manuel Delgado Ruiz.
Prólogo de “Clasificaciones Primitivas”
de Emile Durkheim.

A partir del siglo XIX, y aún con indicios más tempranos, Occidente ha ido madurando nuevos esquemas cognitivos, modos novedosos y alternativos de entender y

explicarse la realidad. Estos cambios nos llevan desde la noción de verdad entendida ontológicamente, como algo que existe en sí misma y que el hombre tiene -a lo sumo- la posibilidad de descubrir hasta los *juegos de verdad* de Foucault y las verdades como discursos socialmente consensuados, cuestionables y cambiantes. Nos llevan de la noción lineal de los relatos y de la historia hasta la idea de discursos e historicidades no lineales.¹⁸ Cambios que han ido desde un lenguaje en el que la palabra era inherente a aquello que evocaba, una palabra que “le convenía al objeto” hasta Saussure (1979) y su noción de lenguaje como lo que se configura en la oposición y diferencia entre sonidos y significados, arbitrario y diferencial: el significante evoca uno entre muchos significados posibles. “Un sistema lingüístico es una serie de diferencias de sonidos combinados con una serie de diferentes ideas” aclara Saussure (1979: p.53). “Sistemas de las diferencias lingüísticas en el que el sujeto está llamado a constituirse” según Derrida (1977: p.104); *differáncé* que es a la vez lo que no es y lo que es en cuanto a que “es” diferido (1977:p. 14).

“La posmodernidad es, según Lyotard, el estado de la cultura después de las transformaciones que han afectado las reglas de juego de la ciencia, de la literatura y de las artes a partir del siglo XIX.(Lyotard, 1987: p.9)

*Si la razón de la modernidad era “unificadora, objetivadora, controladora y disciplinaria” (Wellmer, 1993), si la ciencia moderna se legitimaba en los metadiscursos, en “la razón conciente de sí”; la posmodernidad, en cambio, descree de los metarrelatos y apela a los juegos de lenguaje, a una **razón intersubjetiva** (Habermas, 1989); remite a un sujeto descentrado, atrapado en una trama, un sujeto dicho por un discurso ambiguo, arbitrario y contingente. Los juegos de lenguaje, según Wittgenstein, tienen reglas que son parte del contrato entre jugadores y que pueden ser modificadas aunque esto implique modificar el juego. En los juegos de lenguaje los enunciados son “jugadas” que se construyen*

¹⁸ El aporte del antropólogo Levi-Strauss al estructuralismo se basa en dos pilares: el mito como “otra” estructura discursiva y las estructuras en las relaciones de parentesco como “otro” orden social que remiten a una alteridad respecto a la razón occidental. El mito es un relato descentrado, con un eje no lineal sino espiral, sin fin ni inicio, sin autor, con temas divergentes e inacabados que se desdoblan hacia el infinito. En “Antropología estructural”, el análisis de los mitos y de las relaciones de parentesco lleva a Levi-Strauss a afirmar que las estructuras mentales salvajes y cultas son dos modos de operar los mismos procesos mentales. Mientras el pensamiento cultivado codifica lo real como un sistema de propiedades continuas, el silvestre lo hace como sistema de elementos discontinuos. Pero estas diferencias no implican un juicio de valor respecto a lo verdadero o falso. Son manifestaciones, reflejos de otros modos de la razón. (Levi-Strauss, 1969)

*durante el mismo desarrollo de la acción. La pertinencia de las jugadas es contingente, no hay una correcta. A través de los juegos de lenguaje, los discursos se edifican, se validan, se cuestionan, se modifican y se crean y recrean permanentemente.*¹⁹

*La razón cartesiana -“pienso, luego existo”- pierde su trono debido a que la posmodernidad acepta verdades y razones que se construyen y **deconstruyen** en el espacio de lo Imaginario – simbólico- real.*²⁰

*Estos nuevos esquemas cognitivos nos desafían a descubrir los juegos de lenguaje y los juegos de verdad que legitiman (¿hacer legítimo es hacer verdadero?) un discurso o una práctica. **Juegos de verdad** es el concepto con el cual Foucault hace referencia a los dispositivos, procesos y mecanismos de saber y poder que validan prácticas y discursos sociales. Podríamos decir que juegos de verdad es la **interrelación de fuerzas entre las múltiples verdades en juego**, la interrelación de fuerzas que esos dispositivos, procesos y mecanismos de saber y poder ponen en juego, enmascaradas en prácticas y discursos”. (Brognia, en prensa).*

Estos nuevos enrejados clasificatorios aportan el tramado epistemológico sobre el que sostengo mis argumentos. La realidad no es unicausal. Cada recorte que analicemos nos obliga a distinguir la estructura y función del sistema que se conforma en ese momento particular sin olvidar que estamos realizando una selección artificial dentro de la totalidad espacial y temporal. El recorte opera a su vez como totalidad (veremos más adelante la noción de *fractal* que explica esta autorreplicación). La realidad social se estructura de modo no lineal, en juegos de lenguaje y juegos de verdad que pugnan por lograr el consenso que los legitime. Por lo tanto, contruidos socialmente, todo discurso y toda práctica social puede cuestionarse y deconstruirse.

¹⁹ “Wittgenstein usa también implícitamente la noción de juego lingüístico para precisar las ideas referentes a las interconexiones entre imágenes y experiencias en general, con la expresión de determinados sucesos mentales, por una parte, y por otra, para describir las vinculaciones entre la mente como instancia de retención y depósito de recuerdos de experiencias e imágenes, y la expresión de pensamientos sobre estas últimas” (Saldívia Z. Fuente: http://www.utem.cl/trilogia/p_1_4.htm#primera)

²⁰ Derrida aporta otro concepto fundamental para el pensamiento posmoderno: la **deconstrucción** a la que define como una acción que “no es neutra, sino que interviene” y a través de la cual **todo discurso puede ser cuestionado**.

2.1.2. DOS HERRAMIENTAS PARA ABORDAR LA COMPLEJIDAD DE LO SOCIAL

a. *Sistemas complejos*

En el contexto señalado, han surgido teorías que constituyen valiosas herramientas para abordar la complejidad de lo social. Una de ellas es la teoría de los *sistemas complejos*. Los sistemas están “constituidos por procesos determinados por la confluencia de múltiples factores que interactúan de tal manera que no son aislables”, “sus distintos componentes sólo pueden ser definidos en función del resto” y son la “representación de un recorte de la realidad analizable como una totalidad organizada”. (García, 2000: pp. 68-70)

Los elementos del sistema se estratifican en niveles que interactúan a través de flujos. García llama *condiciones de contorno* al efecto neto que sobre un nivel tienen las interacciones con otros niveles. Los conceptos de *flujo* y de *condiciones de contorno* se aplican además entre subsistemas y en la interacción del sistema total con otros sistemas. Estos procesos que pueden darse en un nivel, entre niveles y entre sistemas nos lleva al concepto de *escala*. “Las condiciones de contorno no *determinan* necesariamente los procesos que tienen lugar en el nivel de referencia, pero juegan un rol decisivo en *condicionar* la generación y modalidad de evolución de los procesos de cambio”. Cada nivel tiene su propia articulación interna ya que los elementos pueden agruparse en subsistemas según los elementos con mayor interconexión. Estas subtotalidades constituyen la *estructura* del nivel.

Por su parte, el principio de **evolución** remite a las transformaciones que se producen en el sistema a través del tiempo. Esta evolución no es “gradual y continua, sino que procede de una **sucesión de desequilibrios y reorganizaciones**” (énfasis agregado). Los períodos de reorganización o reestructuración se alternan con otros de equilibrio dinámico relativo: períodos en los cuales el sistema mantiene sus estructuras previas pero con fluctuaciones. Estas fluctuaciones pueden ser de pequeña escala (pequeños cambios pero no alteran las relaciones fundamentales que caracterizan la estructura) o fluctuaciones que exceden un cierto “umbral”, definido sólo para cada situación particular y que por lo tanto producen una disrupción en la estructura. En el segundo caso la disrupción depende de la **magnitud de la fluctuación** así como de las **condiciones de estabilidad del sistema**. *Estabilidad e inestabilidad* son, según García, **propiedades estructurales** del sistema sobre las que se definen otras propiedades estructurales como la propiedad de

vulnerabilidad (propiedad que la vuelve inestable bajo la acción de ciertas perturbaciones) o *resiliencia* (capacidad de retornar a una condición de equilibrio luego de una perturbación). Este principio rescata y revaloriza el devenir histórico la discapacidad, permitiendo analizar cómo y porqué diferentes aspectos han sufrido cambios y otros han resistido, reorganizándose y continuándose en visiones y prácticas actuales.

Los elementos del complejo se pueden distinguir según su número, su especie o sus relaciones. (Ramírez, 1999: 16)

Si describimos el sistema en función de las relaciones *las características* de los elementos que lo conforman “no son discernibles en los elementos mismos sino solamente **en el complejo**”. Citando a Ludwing von Bertalanffy, Ramírez refiere que ***el sistema es una totalidad: totalidad espacial y totalidad temporal.***

Por otro lado, existen dos conceptos de la física y la matemática que también han aportado a la teoría de sistemas complejos y que ayudan a explicar dinámicas y procesos sociales: los conceptos de *fractal* y de *caos*.²¹ La geometría fractal y la teoría del caos aportan elementos para comprender el devenir azaroso, impredecible y no lineal de los sucesos socio-históricos. La noción de *fractal* refiere a figuras, procesos o trayectorias que responden a patrones de *autosimilitud*: el fractal “*conserva la misma forma si se le ve en diversas escalas*” y esas escalas dependen de la *perspectiva del observador*. (Braun, 1996:34) Por lo tanto, en los procesos donde existen patrones similares en diversos niveles es necesario distinguir la *perspectiva del observador* y la *escala de observación* y confirmar si esa recurrencia se transforma en una regla que condiciona el funcionamiento del sistema. La noción de fractal es sumamente útil ya que nos permite entender porqué y cómo podemos encontrar replicadas -en distintos niveles- el habitus, las actitudes, representaciones, disposiciones, estereotipos que -si bien no determinan- sí condicionan las respuestas sociales hacia la discapacidad.

Por otro lado, pero íntimamente relacionado al concepto de fractal, surge la noción de **caos**. Braun explica que para saber el tipo de evolución que sigue un sistema necesitan

²¹ El término fractal refiere a fractus (quebrado) y remite a formas o procesos autosimilares en los que el todo replica a la parte y viceversa. “Todo depende de la perspectiva del observador, esto es, de la escala en que se haga la observación”. Un ejemplo de fractales en la naturaleza son las montañas, la estructura ramificada de los árboles (que se repite aún en las más pequeñas nervaduras de las hojas) y los rayos. Mandelbrot ha iniciado la teoría de los fractales en la década de los '70 y sus figuras geométricas grafican esta cualidad de autosimilitud. Véase Braun,E., (1996), *Caos, fractales y cosas raras*, SEP-FCE, México.

conocerse: las leyes que lo rigen y sus condiciones iniciales (1996:37). Pero las condiciones iniciales sólo pueden conocerse de forma aproximada, por lo tanto: (1) en el caso de que condiciones iniciales parecidas producen condiciones finales parecidas entonces podemos predecir lo que ocurrirá con el sistema, pero (2) en el caso de que pequeñas diferencias en las condiciones iniciales producen condiciones finales muy distintas, entonces la trayectoria del sistema no es predecible (1996: p. 41-42). Fenómenos “no lineales” como los flujos turbulentos, situaciones económicas como las fluctuaciones en la Bolsa de Valores, las predicciones meteorológicas, la evolución de las poblaciones de insectos son ejemplos de comportamientos no predecibles. Frente a ciertas circunstancias, el espectro de predicibilidad no solamente se ampliaba sino que se volvía *azaroso*.²² Ramírez resalta la sensibilidad de los sistemas caóticos respecto a las condiciones iniciales.

El hecho de que en sistemas complejos las fluctuaciones se amplifiquen debido a la sensibilidad en las condiciones iniciales se traduce en que el *horizonte de predicibilidad de los sistemas* se reduce. En efecto, un sistema en fase caótica pierde la memoria de sus estados anteriores y en ellos no es posible –pese a ser determinísticos- la predicción a largo plazo (1996: p. 79-80).

Intentando un tránsito hacia una aplicación sociológica de estas teorías, resalto algunos párrafos de Germinal Cocho:

Cualquier organización está compuesta por estructuras fluidas y dinámicas. (...) Allí es donde las dos nociones opuestas de *repetición, regularidad y redundancia*, por un lado, y *variedad, improbabilidad, complejidad*, por el otro, pueden ser sacadas a la luz y ser reconocidas como ingredientes que coexisten en esas organizaciones dinámicas. (Atlan, 1990. Énfasis agregado)

Una de las tesis principales de Atlan es que la adaptación y la creación están asociadas a la interrelación coherente del orden, con la previsibilidad total, y el desorden –el ruido- que permitiría encontrar y plantear situaciones inesperadas. Una interrelación armónica de orden y desorden permitiría a las estructuras ordenadas

²² Analizados desde la teoría del caos, los sistemas pueden estar en un régimen periódico o en uno caótico según la posibilidad de predecir las condiciones finales en virtud de las condiciones iniciales y las leyes que rigen el sistema. La estructura geométrica de las gráficas de regímenes caóticos (como los ejemplos dados) es autosimilar, o sea, forma un fractal. Esto significa que los fenómenos no lineales (en cuanto a su predicibilidad de las condiciones finales a partir del análisis de las condiciones iniciales) forman figuras fractales al graficarse.

asimilar “lo descubierto por el desorden”. (...) Planteamientos en la dirección anterior han sido expuestos a partir del estudio de los sistemas deterministas en regímenes ordenado y caótico y del estudio de la zona de transición entre regímenes, la zona crítica que separa el orden del caos. Se ha podido probar que en dicha zona, que algunos han llamado “evolución al borde del caos”, los sistemas tienen un gran potencial de adaptación, coevolución y aprendizaje. En tal zona se presentan fenómenos con todos los horizontes de predicibilidad...”. (Cocho, 1999: 48-49)

b. Las estructuras sociales según Bourdieu

Inscrita en estos nuevos enrejados o esquemas cognitivos, alineada con una perspectiva compleja, surge la teoría de Bourdieu. Tanto sus conceptos como su enfoque son herramientas esenciales para el análisis de los sistemas sociales ya que resuelven una de las falsas dicotomías que había dificultado un visión totalizadora: la dicotomía entre individuo y sociedad (Elías, 1990), entre objetivismo y subjetivismo. (Gutiérrez, 1998:p.18).

Bourdieu aporta una perspectiva relacional dejando en evidencia la doble existencia de lo social , “*entre los dos modos de la existencia de lo social: las estructuras sociales externas, lo social hecho cosas, plasmado en condiciones objetivas, y las estructuras sociales internas, lo social hecho cuerpo*” (...) Las estructuras sociales externas son *campos de posiciones sociales históricamente constituidos* y las segundas son *habitus, sistemas de disposiciones incorporadas por los agentes a lo largo de su trayectoria social*. (Gutiérrez, 1998:p.18).

Lejos de ser conceptos opuestos, habitus y campo son nociones que se demandan una a la otra (Baranger, 2004: 44). En palabras de Bourdieu los campos son “espacios de juego históricamente constituidos con sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias”. (Bourdieu, 1988: p.108). “Los campos son sistemas de posiciones y de relaciones entre posiciones” en el cual se ponen en juego capitales²³, “conjunto de bienes acumulados que se producen, se distribuyen, se consumen, se invierten, se

²³ Bourdieu distingue capitales económico, cultural, social, político y simbólico. Sin el ánimo de extrapolar conceptos entre teorías distintas, podríamos asegurar que una parte esencial de los flujos que circulan entre las distintas posiciones en los sistemas complejos sociales pueden ser descritos en término de capitales.

pierden”.²⁴ La diferencia de posición dentro del campo depende de la cantidad y del tipo (de la especie) de capital que se posea y qué tan valioso resulte ese capital en se campo específico.

El habitus, por otro lado, se interioriza básicamente a través del trabajo de inculcación llevado a cabo en el ámbito escolar y es “producto de la interiorización de los principios de una arbitrariedad cultural capaz de perpetuarse una vez terminada la acción pedagógica y, de este modo, perpetuar en las prácticas los principios de arbitrariedad interiorizadas” (Bourdieu y Passeron, 1998: p. 72) y conforma “el principio no elegido de todas las elecciones”.

En el campo de la discapacidad podemos distinguir el nivel individual, microsocioal, mesosocioal y macrosocioal. Cada nivel da protagonismo a cierta red de posiciones ocupadas por diversos actores o agentes, pone en juego determinados capitales y evidencia -a través de las prácticas cotidianas- los habitus, los arbitrarios culturales que disponen esas mismas prácticas. Queda claro cómo un atributo que se posee a nivel corporal, se transforma en el campo, en capital simbólico que coloca al actor en una posición -y no en otra- en virtud del habitus dominante.

Como totalidad espacial y temporal, coexisten en el campo todos los habitus, todos los arbitrarios culturales que han ido ocupando posiciones a lo largo de la historia y que han consolidado en los principios de visión y de división operantes. En su concepción más amplia, en el sentido macrosocioal, el campo de la discapacidad es muchos campos. Y las visiones que sobre la discapacidad se han tenido a lo largo de la historia coexisten con sus propios arbitrarios, sus posiciones y sus capitales en ese espacio de juego y de lucha.²⁵

2.2. EL MÉTODO

2.2.1. EL MODELO DE LA ENCRUCIJADA

Conceptualizada como una construcción social compleja, pueden explicarse los modos en que la discapacidad ha sido entendida, conformada, configurada, clasificada a lo

²⁴ Costa citado por Gutiérrez (1997: pp.31,34).

²⁵ En el Anexo I se grafica la totalidad temporal: el surgimiento de las distintas visiones, los sucesos que provocaron rupturas y las prácticas y discursos en los que son más evidentes las continuidades.

largo de la historia de la humanidad y cómo ha sido tratada, exponiendo a las personas que eran consideradas como tales a prácticas o discursos diversos (incluso contrarios) según el arbitrario cultural dominante en cada época o comunidad.

El “*modelo de la encrucijada*” pretende: (1) superar la narración estática de elementos y analizar la discapacidad de modo dinámica y relacional, bajo los postulados de la teoría de sistemas complejos y el marco conceptual de Bourdieu, (2) distinguir, sin fragmentar, los tres elementos que, según mi perspectiva, confluyen para determinar el campo de la discapacidad, su estructura, dinámica y funcionamiento.

Esta herramienta analítica permite por un lado delimitar, delinear un problema social dentro un universo infinito construyéndolo como objeto de estudio sociológico. Por otro lado hace visible -“devela”- su complejidad social, y coloca en perspectiva las prácticas de invalidación y exclusión con que, desde distintas posiciones de saber y poder, se ha pretendido asociar el problema de la discapacidad únicamente (o básicamente) con el atributo de un sujeto.²⁶

Los factores, los componentes que interactúan de tal manera que no son aislables y que sólo pueden ser definidos en función del resto son:

- (a) la *particularidad biológica-conductual (PBC)* de un sujeto (individual o colectivo),
- (b) la *organización económica y política (OEP)*²⁷ y
- (c) el componente *cultural-normativo (CN)* del grupo o sociedad a la que ese sujeto pertenece.

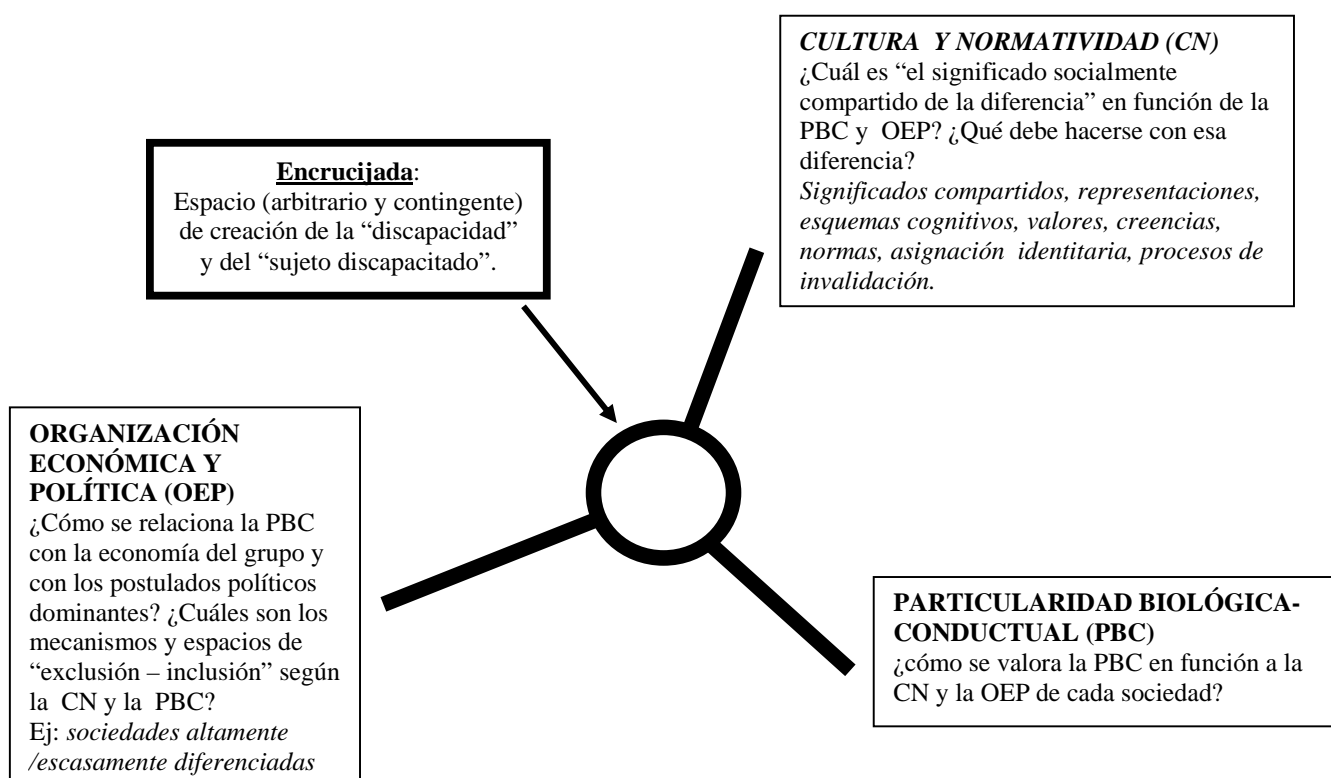
Existe un factor que sin constituir un componente independiente, tiene una profunda relación con la cultura, la economía y qué habilidades serán requeridas para ser considerado “normal”. La *tecnología*, factor que circula por todo el campo, tiene un impacto contradictorio: por un lado demandará el desarrollo de nuevas habilidades, por lo tanto legitimará “el diagnóstico” de nuevas discapacidades, y por otro lado será un

²⁶ Un ejemplo de esta situación es observable en las encuestas sobre discapacidad que se centran en el conteo de patologías o déficit funcional de las personas con discapacidad para “medir y caracterizar a la población”. (INDEC, 2001: p. 5).

²⁷ En un trabajo sobre sociología de la discapacidad física, Albrecht “demuestra que el tipo de sociedad en la que viven las personas crea una formas determinadas de insuficiencia y de incapacidad” y examina “de qué forma el modo de producción –la economía y cómo está organizada- causa unas condiciones biofísicas determinadas y afecta a las interrelaciones sociales de insuficiencia”. (Citado por Barnes:1998, pp.61)

elemento esencial para la superación de los déficits físicos o funcionales. La tecnología que se utiliza en cada campo es un elemento que debe valorarse en su contradicción: como condicionante de discapacidades a la vez que factor superador de limitaciones.

La encrucijada que debe reconstruirse como campo una vez que se determinen qué elementos de cada factor tienen preponderancia, cuáles son las posiciones que conforman las relaciones y qué capitales están en juego. Graficaremos el modelo, con sus componentes:



La interdefinibilidad (característica fundamental de los sistemas complejos) nos permite afirmar que la discapacidad (como construcción social) no se halla en ninguno de los tres aspectos sino que queda determinada en el espacio de intersección o confluencia de todos ellos. No se halla en ninguna de las tres “cornisas”, sino en la hondonada; no se halla en ninguno de los tres afluentes sino en la confluencia: no se halla en un componente sino en el sistema complejo e indivisible que forman los tres. No sólo no se halla en uno de esos aspectos sino que no puede analizarse ninguno de los tres sin tener en cuenta los otros dos ya que se interdefinen. Este esquema analítico podría resumirse en la siguiente fórmula:



En síntesis, bajo estos preceptos la discapacidad puede analizarse como un sistema complejo que abarca, entre otras dinámicas: (a) el proceso de asignación identitaria, (b) la trayectoria histórica del estatuto de discapacidad, (c) los procesos sociales de construcción y legitimación del diagnóstico y la patología, (d) las posiciones desde las cuales estos procesos se llevaron a cabo y los hábitos que las legitimaron, (e) la evolución (equilibrios, desequilibrios, reorganizaciones, transformaciones, trayectorias y sucesivos estados) del campo. Otro aspecto fundamental que nos ocupa –por lo tanto– es entender cómo, siendo el sistema una totalidad espacial y temporal, las distintas visiones y representaciones históricas de la discapacidad se ponen en juego e impactan en el campo. Y por último habrá características de cada confluente que hagan “más duro” el núcleo de la encrucijada. En función de las características de cada confluente: (a) una particularidad más severa o visible, (b) una cultura discriminadora y segregadora, y (c) una organización política y económica excluyente e individualizadora se podrá distinguir un continuum que nos permita ubicar con más claridad la situación y posición de discapacidad de la persona en una comunidad y un tiempo determinado.

2.2.1.a Componentes del modelo

El modelo presentado es una propuesta de análisis que, lejos de ser un esquema estático definido a priori, se reconstruye en cada ejercicio de implementación. Distintos

temas de investigación conformarían un campo distinto al poner en juego agentes y posiciones diferentes de cada componente.²⁸ Cada línea de investigación nos mostraría un campo irrepetible: la preeminencia de un habitus sobre otros, las posiciones dominantes, los capitales en juego, las fuerzas en pugna por imponer su propio principio de visión y división del campo. Es por ese motivo que este modelo se define como una herramienta, cuyo mayor valor es la versatilidad.

Los aspectos que condensan en el espacio de intersección, en el punto de cruce (que hoy damos en llamar “discapacidad”) deben ser precisados conceptualmente. Distinguiré los tres componentes del modelo de la encrucijada que –invariablemente- están en juego en la construcción social de la discapacidad:

Particularidad Biológica-Conductual

Utilizo el concepto de particularidad biológica-conductual a fin de evitar otros (enfermedad, anormalidad, discapacidad, patología, deficiencia, minusvalía, disfuncionalidad, déficit) que se han “inventado” como parte de epistemes epocales. Llamaré “particularidad biológica conductual” al rasgo físico, funcional y/o de conducta que distingue a una persona del grupo social al que pertenece. La discapacidad ha sido analizada y definida históricamente como lo impuro, lo profano, lo enfermo (Stiker, 1999) entre muchas otras representaciones. En la actualidad se la define y clasifica en relación a una “norma”, a un modo “normal” de ser o hacer (Davis, 1997).

Cabe señalar en este punto que, históricamente, no toda particularidad cayó en el espacio de lo que hoy llamamos discapacidad, por ello resalto que el espacio de intersección es “arbitrario y contingente”: en determinadas sociedades las personas ciegas

²⁸ Cada propuesta de investigación sobre discapacidad pondría en juego elementos distintos de los tres componentes del modelo y conformaría un campo diferente. Por ejemplo (1) La relación de las aseguradoras de riesgos de trabajo con las secuelas de accidentes laborales en minas; (2) Las prácticas históricas de la Iglesia y su impacto en la representación de la discapacidad; (3) Ceguera y arte: la discapacidad como sujeto y objeto en las expresiones culturales de la imagen; (4) El surgimiento de la psiquiatría y la legitimación de nuevas patologías; (5) El impacto económico de la discapacidad en las economías capitalistas; (6) Las variables estadísticas de la situación de desventaja social de las personas con discapacidad mental; (7) Los procesos de invalidación hacia las mujeres con discapacidad psiquiátrica en el contexto rural; (8) Las leyes sobre discapacidad desde la década del '80 y su influencia en el contexto latinoamericano; (9) Las políticas públicas hacia discapacidad y la persistencia del habitus de la caridad; (10) La enfermedad mental y las propuestas de desmanicomización en Francia; (11) La trayectoria de la enfermedad mental en la posmodernidad; (12) La tecnología de guerra del siglo XXI: impacto y secuelas en ataques sobre población civil; (13) Las nuevas tecnologías y la discapacidad motriz severa.

eran transmisores del oráculo, interpretes de los mensajes divinos; en ciertas comunidades rurales una limitación física es mucho más distintiva que una limitación mental. Arbitrariedad y contingencia que están determinadas por la confluencia de los otros dos aspectos: la organización económica y política, y el aspecto cultural normativo de una comunidad o sociedad particular en un período histórico determinado sin cuyo análisis no puede entenderse el modo en que la discapacidad es socialmente significada. Aún sin desconocer que hay discapacidades “duras” que sin lugar a dudas limitan la actividad y restringen la participación con su propio “peso específico”, hay muchas discapacidades que adquieren estas propiedades de limitación y restricción en base al contexto social.

Sin embargo, y exceptuando de la UPIAS²⁹, las definiciones de la discapacidad (así como las acciones sociales, políticas públicas y sociales) se basan en el análisis y valoración del aspecto “individual”; refieren a la particularidad biológica conductual como criterio único o preponderante. Bajo la perspectiva del modelo de la encrucijada tal reducción implica un recorte que sólo puede entenderse y explicarse, su vez, a la luz de las otras dos vertientes (la Organización Económica y Política y la Cultural Normativa).

Entender la discapacidad como el problema individual de un sujeto responde a la cultura, las normas y la organización político económica de la sociedad que sostiene -con sus discursos y sus prácticas- esa representación.

Resalto que el espacio de la encrucijada, el “campo” no se conformará igual para una persona que nace con un retraso mental, para otra que adquiere una discapacidad como secuela a una lesión medular postraumática en su adultez, para una persona sorda, o ciega, o que padezca una internación psiquiátrica por sicosis, por ejemplo. Al intentar “demarcar” el campo es sumamente importante valorar este afluente en su íntima e inseparable relación con los otros dos.

Cultura y Normatividad

El sentido del término “*cultura*” ha variado desde la formulación de Edward Tylor en 1871 hasta la actualidad (Giménez, 2005). Según refiere el autor, Geertz la define como

²⁹ Recordemos que la UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation. Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación, 1974) define la discapacidad “como la *desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales*”. Ver capítulo I.

“teleraña de significados” que el hombre teje a la vez que está enredado en ella, como “un sistema de significación socialmente establecido”. En cambio para Ann Swidler la cultura es una “caja de herramientas”: un repertorio simbólico de estrategias para la acción, de “prácticas descentradas y dispersas” de donde el hombre toma lo necesario para ir resolviendo su vida cotidiana.

“La cultura –dice Giménez- en su *fase simbólica* refiere a códigos sociales (incluso reglas), a la producción de sentido y a la interpretación compartida” y agrega que como sistema simbólico nos provee de “**representaciones**” (“modelos de”) y “**orientaciones para la acción**” (“modelos para”). Define la cultura como “*el proceso de continua producción, actualización y transformación de modelos simbólicos* (en su doble acepción de representación y de orientación para la acción) *a través de la práctica individual y colectiva, en contextos históricamente específicos y socialmente estructurados*” (Gimenez, 2005). La *representación social* que cada sociedad o grupo haga de la discapacidad solo puede entenderse a la luz de su particular cultura. A su vez los discursos y las prácticas (individuales, institucionales, políticos, etc.) hacia la discapacidad responderán a esa representación social.³⁰ Estos códigos, así como el sentido que damos a las cosas, la interpretación que hacemos de ellas tanto como las representaciones o la orientación de nuestros actos impactan en “la doble existencia de lo social”, en las estructuras sociales internas y externas, en el campo y el habitus.

Resalto que, íntimamente relacionado al concepto de cultura, aparece noción de “norma”, en el sentido de *pautas que organizan el espacio social*, de aquello que está permitido o prohibido; de los espacios en los que el sujeto queda incluido-excluido, los bienes sociales que le son ofrecidos o vedados.

Si en determinada época y comunidad la visión de los sucesos naturales o sociales se asignaban a la acción de fuerzas sobrenaturales, una discapacidad (congénita o adquirida) quedaría significada en esa misma representación y orientaría acciones: ya sea prácticas de exorcismo, de chamanismo que las contrarrestaran, de exclusión que la aislara

³⁰ Moscovici rescata de Durkheim este “concepto olvidado” que “designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común (...) “una forma de pensamiento social”. “Por una parte , la representación social se define por un contenido: informaciones, opiniones, actitudes, actitudes, etc. (...) Por la otra, es la representación social de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase, etc.) en relación con otro sujeto. (...) Toda representación social es representación de algo y de alguien”. (Jodelet, 2002: pp. 469-494)

o de privilegios por distinción positiva, pero siempre con base en la misma representación: la discapacidad es efecto de una acción divina.

Identidad: esta es una noción prioritaria para comprender el proceso de construcción social de la discapacidad, quien será representado como un discapacitado, a quien y porqué se imputará y asumirá esa identidad. La noción de “identidad” nos permite hallar un hilo conductor a lo largo de las distintas épocas y nos otorga elementos de análisis.

Giménez define **identidad** como “*el proceso subjetivo (y frecuentemente auto-reflexivo) por el que los sujetos definen su diferencia de otros sujetos (y de su entorno social) mediante la auto-asignación de un repertorio de atributos culturales frecuentemente valorizados y relativamente estables en el tiempo*”.³¹ Esta definición resalta la necesidad de **ser reconocido** por los demás sujetos: la dimensión “especular” de la identidad. Hace una interesante distinción entre los atributos con que el sujeto irá asumiendo, construyendo, su identidad: 1) *atributos de **pertenencia social** que implican la identificación del individuo con diferentes categorías, grupos y colectivos sociales;* 2) *atributos **particularizantes** que determinan la unicidad idiosincrásica del sujeto en cuestión.*³²

En lo que respecta a la construcción de la discapacidad, de la “identidad discapacitada” se deberá considerar la relación entre el cuerpo con los atributos la persona asumirá, a la luz de la significación de lo corporal en el contexto sociocultural específico que se investigue (Turner, 1989).

En esta construcción especular de la discapacidad, entre lo que Cuche llama *compromiso o negociación entre autoafirmación y asignación identitaria, entre “autoidentidad” y “exoidentidad”*, asignando a esta modalidad dialógica las “discrepancias y desfases entre la imagen que nos forjamos de nosotros mismos y la imagen que tienen de nosotros los demás”.³³ Estos conceptos ayudan a entender los complejos procesos (de

³¹ Gimenez, op. cit., nota 42, p.23.

³² “Las personas también se identifican y se distinguen de los demás, entre otras cosas: 1) por atributos que podríamos llamar “caracteriológicos” (actitudes, capacidades); 2) por su “estilo de vida” reflejado principalmente en sus hábitos de consumo; 3) por su red personal de “relaciones íntimas” (alter ego); 4) por el conjunto de “objetos entrañables” que poseen; y 5) por su biografía personal incanjeable”. Giménez, op. cit. , nota 42, p. 25.

³³ Gimenez, op. cit., nota 42, p. 26

prácticas, discursos e intervenciones institucionales) por los cuales ciertas *identidades* son *externamente imputadas* hasta que son *internamente definidas*.³⁴

El proceso de asignación de la identidad discapacitada recombina estas definiciones. Los *atributos particularizantes* colonizan, fagocitan, anulan a los *atributos de pertenencia social*. Estudiar este proceso es una línea de estudio a desarrollar. Pero sí puedo afirmar en base a mi experiencia que ciertos *atributos particularizantes* (como los que devienen de la sicosis, el autismo o la discapacidad intelectual) limitan con mayor fuerza el desarrollo (la asunción o la asignación) de *atributos de pertenencia social* que, por ejemplo, los devenidos de una lesión medular que se sufre a una edad adulta. “¿Cuántos amigos caben en una cara?” se pregunta Daniel Valdéz en un trabajo que tiene por subtítulo “Síndrome de Asperger y preguntas que la escuela no suele esperar”.³⁵ Valdéz analiza la relación de una característica de las personas con síndrome de Asperguer (la comprensión literal de frases como “cara de pocos amigos”); “*el mundo de Kenneth –explica- supone el no dar por sentado contextos de significados compartidos*”. Respuestas como éstas (¿cuántos amigos caben en una cara?) son *atributos particularizantes* y difícilmente el grupo social al que pertenece la persona asuma que otros atributos de la persona sí son comunes y compartidos, difícilmente le serán reconocidos o asignados *atributos de pertenencia social*. Por otro lado, la identidad externamente imputada a través de interrelaciones donde “los otros” que definen mi identidad lo hacen en relación a diagnósticos, clasificaciones y etiquetamientos “científicos” que predeterminan, limitan, influyen sobre la identidad que iré asumiendo, definiendo internamente. ¿Este impacto será tanto más fuerte cuanto más temprano sea este proceso de “imputación de atributos patológicos”?

Con respecto a la discapacidad, la identidad se va construyendo con el aporte de una clasificación especial que divide a ese sujeto del resto de su comunidad. Lo que Durkheim y Mauss llaman la “función clasificatoria”,³⁶ es un elemento imprescindible para entender cómo ciertos modelos simbólicos se ponen en juego respecto a la discapacidad. En su

³⁴ “Identidades públicas” e “identidades privadas” respectivamente. Hecht (1993:42-43) citado por Giménez, *ibidem*, p.26.

³⁵ Fragmento del Capítulo “Estrategias de intervención psicoeducativa en personas con Síndrome de Asperger”, de próxima publicación.

³⁶ “*Ese procedimiento que consiste en clasificar a los seres, acontecimientos y hechos del mundo en géneros y en especies, y a subsumirlos los unos en los otros, determinando sus relaciones de inclusión y exclusión. (...) ordenando (las cosas) en grupos distintos entre sí, separados por líneas y demarcaciones claramente determinadas*” (1996: p.26)

artículo, Durkheim y Mauss analizan la “propensión” universal y adquirida de grupos “primitivos” (que según los autores no es una propensión natural) en ordenar y clasificar (“toda clasificación implica un orden jerárquico”) y el modo en que diferentes grupos lo resuelven.³⁷ Cómo “disponen” sus ceremonias, sus relaciones, sus prácticas cotidianas, en función de esas clasificaciones, de esas cosmologías con las que intenta escapar del “*estado de indistinción del que partió el espíritu humano*” (1996: pp. 26-31).

La relación “identidad y discapacidad” abre un vasto terreno de estudio sociológico. El impacto de formar parte de un sujeto colectivo desde temprana edad (por ejemplo pertenecer a la “comunidad ciega”, o “la comunidad sorda”); el peso de otros atributos (género, clase social, hábitat) o de particularidades propias del déficit (tipo, edad en que se adquiere) nos ayudan a comprender que “el diagnóstico” no es definitorio de la identidad individual ni colectiva. Un grupo de personas con una misma discapacidad constituyen hacia el interior un grupo heterogéneo, cuya falsa homogeneidad se basa en compartir un atributo que está mediado por variables como el género, el capital social, cultural o económico. Cada variable particulariza lo general.

Organización Económica y Política

El tipo de organización económica y política se interrelaciona con las representaciones y modelos culturales condicionando qué particularidad biológica-conductual será considerada discapacidad y que trato recibirá. Sociedades nómades o sedentarias, con economías de subsistencia o con producción de excedente; industrializadas o artesanales; sociedades alta o escasamente fragmentadas. Sociedades con sistemas políticos de clan, de feudo medieval o de estado moderno. Sin duda cada de ellas definirá y legitimará criterios para determinar qué particularidad se signifiquen deficitariamente: quienes serán discapacitados y cómo se deberá tratarlos.

La interrelación de la organización económica y social y la cultura genera epistemes epocales que condensan en los postulados de la ciencia, la tecnología, y la religión y que se transmiten como parte del hábitus dominante, principalmente a través de las instituciones escolares. Si bien los otros componentes del modelo coadyuvan en la asignación y

³⁷ La cita completa es inquietante: “Toda clasificación implica un orden jerárquico del que ni el mundo sensible ni nuestra conciencia nos brindan el modelo. Ha lugar, así pues, a preguntarse acerca de **a dónde hemos ido a buscarlo**”. (Ibidem, p.30, énfasis agregado)

distribución de los espacios sociales, la organización económica y política tiene una posición dominante en ese proceso.

*“Una de las formas más eficaces de control es el diseño, éste afianza la organización política y social y marca los espacios de exclusión”.*³⁸

Podemos afirmar que no son sólo los espacios físicos los que se “diseñan”, sino todos los espacios sociales. A través de las representaciones y modelos culturales abstractos y de manera concreta en los medios donde esas representaciones y modelos se ponen en evidencia: la ciencia, la tecnología, las normas y la religión. Actualmente se habla de “*acceso a los bienes sociales*”.

En la actualidad, en sociedades urbanas y occidentales, nociones como las de ciudadanía, exclusión social y estado de bienestar otorgan valiosas variables de análisis para la dimensión política-económica.³⁹

En síntesis, como un sistema social complejo, la discapacidad no puede entenderse aislada de los tres aspectos analizados. Cada una de las tres vertientes condiciona pero no se determina el espacio de la encrucijada. La interrelación entre las particularidades biológicas de un sujeto, la organización política y económica y la cultura y normatividad de su comunidad conforman un sistema que debe analizarse en su complejidad. La discapacidad, como construcción social, no puede analizarse en virtud de un diagnóstico. Como ejemplo apelo a Foucault (1964) quien en su estudio demuestra la transformación del status de la locura en Europa, y del tratamiento que merece, se interrelaciona a los cambios políticos, económicos y culturales ocurridos a partir de la Alta Edad Media.

³⁸ Leído en uno de los carteles de la Muestra “España Medieval y el legado de occidente”, Museo de Antropología de México. 2005 - 2006 .

³⁹ Para ampliar sobre este tema véase Brogna, P. “Discapacidad y Discriminación: El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?” El Cotidiano N° 134, publicación de la UAM Número coeditado con el CONAPRED, México, 2005. Publicación Virtual REDALyC:
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=32513407&iCveNum=2147>

Capítulo III

LAS VISIONES DE LA DISCAPACIDAD

3.1. PERSPECTIVA HISTÓRICA

Como sistema complejo, la construcción social de la discapacidad es una **totalidad espacial y temporal** y por lo tanto es importante, en palabras de García Salord *distinguir sin fragmentar* los componentes y la dinámica de este sistema. En el presente capítulo describiré las visiones paradigmáticas que la sociedad ha desarrollado sobre la discapacidad, utilizando el modelo de la encrucijada como instrumento metodológico y seleccionando determinados elementos como hilo conductor del análisis.

Antes de iniciar el análisis de estas visiones debemos resaltar algunas consideraciones:

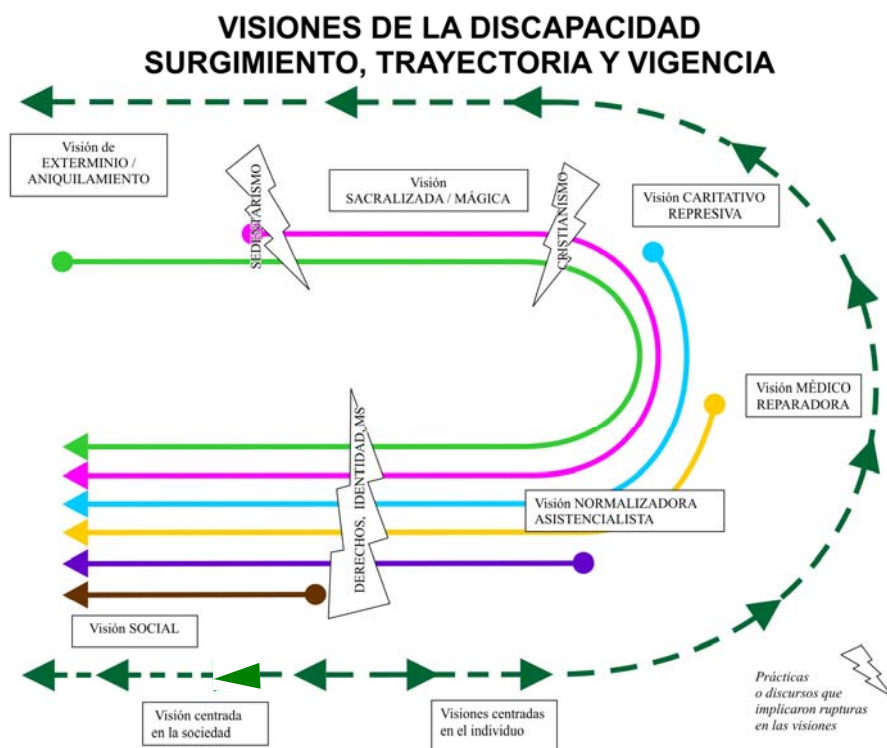
1. La siguiente secuencia representa un intento de abstracción en función de los cambios sociales que pudieron haber favorecido o condicionado el surgimiento histórico de visiones “hegemónicas”.
2. Las visiones responden a la organización social (a sus aspectos económico, cultural y político) y, en ese sentido, acompañan los procesos históricos. Están condicionadas tanto por sucesos históricos (la irrupción de una nueva ideología, el desarrollo de una nueva tecnología) , como por el modo en que una sociedad piensa y concibe su mundo y las relaciones sociales que en él se tejen. Dentro de un mismo país o una misma región, distintos grupos, en función de su organización social, favorecerán o condicionarán **el predominio** de una visión particular.
3. Se realiza el análisis a través de una misma herramienta analítica y de determinados *elementos* de esta herramienta. La selección de elementos interdefinidos así como el estudio de sus dinámicas se hará en función de los objetivos y preguntas de cada investigación ya que las opciones son innumerables⁴⁰.

⁴⁰ Por ejemplo: un investigador puede interesarse en el estudio de la interrelación *discapacidad y género* en comunidades indígenas en los centros urbanos teniendo como hipótesis que repite pautas culturales ancestrales. Otro investigador se interesará en el rol de las aseguradoras en el impacto económico de la discapacidad. Ambos deberán seleccionar distintos elementos de las dimensiones del modelo de la encrucijada (particularidades biológicas conductuales, la dimensión cultural normativa y la dimensión que refiere a la organización política económica) ya que los elementos que se ponen en juego y su dinámica serán diferentes en cada caso.

4. Como hemos dicho, las visiones no se suplantán sino que se solapan, permanecen como sedimentos activos que conviven y se interrelacionan.
5. La visión hegemónica experimenta un largo proceso de transición hacia la consolidación de una visión alternativa o novedosa. Estos procesos de transformación acompañan cambios en las distintas dimensiones que conforman el modelo de la encrucijada: las particularidades biológicas comportamentales, la organización político-económica y la dimensión normativa-cultural.⁴¹
6. A través de la utilización de la herramienta analítica en determinados momentos históricos, que han representado cambios profundos en la visión de cada grupo social, surgen en realidad líneas de investigación, nuevas hipótesis a comprobar. Sin embargo, el análisis propuesto no es contradictorio con la bibliografía que he citado en el estado del arte y que realiza un estudio histórico de la discapacidad.
7. En los dos capítulos siguientes de analizará, a través de la misma herramienta, *el campo de la discapacidad a través de la Línea del tiempo el movimiento de personas con discapacidad a nivel mundial y en el México urbano actual (1980-2006)*.
8. Así como en el proceso observamos indicios de continuidades, también tenemos evidencias de rupturas. Existen circunstancias históricas que favorecieron cambios políticos, económicos, científicos y culturales que finalmente originan la aparición de una nueva visión.

En el gráfico siguiente se presenta el surgimiento de las visiones, las líneas de continuidad así como los sucesos históricos que han operado como elementos de surgimiento de nuevas visiones y de ruptura con las anteriores. A partir de los aspectos que componen el modelo de la encrucijada, distingo la visión de exterminio o aniquilamiento, la visión sacralizada o mágica, la visión caritativo-represiva, la visión médica médico reparadora, la visión asistencial-normalizadora y la visión social.

⁴¹ La coexistencia de diversas visiones en el campo podría ser una hipótesis a probar empíricamente. En la presente investigación la convivencia de estas representaciones no es una hipótesis a probar sino que se da por cierta en virtud de mi referente metodológico y a afirmaciones que otros teóricos en los estudios de la discapacidad. (Stiker, en Albrecht: 2001)



3.1.1. LA VISIÓN DE EXTERMINIO O ANIQUILAMIENTO

En una nota periodística, un grupo de investigadores da cuenta de su hallazgo y proponen una interesante hipótesis:

“Las dos piezas proceden de un mismo espécimen que perdió toda la dentadura excepto el colmillo inferior izquierdo años antes de viejo y enfermo. Dado que la carne era el alimento principal de su grupo, y dado que no podía masticarla, y que además posiblemente no podía participar en actividades de caza, "nuestra hipótesis es que el grupo cuidaba de él; puede que incluso le ayudaran a triturar la comida", explicó ayer el paleontólogo David Lordkipanidze, director de la investigación, que presentó el hallazgo en la Universitat de Barcelona y en CosmoCaixa. Los detalles de la investigación se publican en la revista científica Nature. Los fósiles de Dmanisi, con una antigüedad estimada en 1,8 millones de años, son los más antiguos del género humano hallados fuera de África. (...) Los fósiles de Dmanisi prueban que, desde el principio del género Homo, los humanos ya empleaban la tecnología para cuidar de personas discapacitadas. Por lo tanto, la tecnología nos humaniza".⁴²

⁴² Fuente: <http://www.clarin.com/diario/2005/04/08/conexiones/t-953091.htm>

En las sociedades o los grupos nómades la subsistencia dependía de la capacidad de cazar y de recolectar así como de trasladarse con el grupo nómada según el paso de las estaciones y los cambios del clima. A partir del descubrimiento que realizó en Dmanisi, Georgia en 2005, el equipo de Lordkipandze plantea una hipótesis: el grupo cuidaba de su miembro e incluso masticaban su comida. Pero ¿porqué harían eso? ¿porqué esa prerrogativa? Me atrevo a relacionar la hipótesis planteada con otras posibles: la supervivencia de ese sujeto no ponía en riesgo al grupo, el sujeto probablemente poseyera saberes valiosos para su clan o fuera una persona significativa (un guerrero o un chamán) hacia quien el grupo actuaba con gratitud y respeto. O sea: en ese contexto y en esa situación concreta la imposibilidad de masticar no constituía una discapacidad.

Los integrantes del equipo de Lordkipandze están valorando la discapacidad con nuestro esquema cognitivo actual y definiéndola solamente por la particularidad biológica del sujeto sin tomar en cuenta la organización política y económica ni la cultura y las normas de esa comunidad.

¿Qué hubiera ocurrido si esa persona no pudiese valerse por sí misma en la marcha y pusiera en riesgo al grupo en caso de huida? Sin duda el grupo lo hubiera exterminado, activa o pasivamente. Pensando en función del modelo de encrucijada podemos analizar los tres aspectos. La **organización económica** de grupos nómades -escasamente diferenciada- se basaba en un actividades de recolección y caza. La **organización política** respondía a clanes o fratrías. Las capacidades necesarias se asociaban a esas actividades económicas señaladas y unas pocas artesanías: lo que podríamos llamar una tecnología primaria. La **cultura** y las **normas** de esas sociedades respondía a criterios totémicos en función de los cuales clasificaban el universo, explicando a posteriori los sucesos extraordinarios. Muchos de los fenómenos que hoy llamamos naturales (la salida del sol, un rayo, la erupción de un volcán) se asociaban a fuerzas desconocidas, superiores, extrañas. Paulatinamente la organización social se transforma en sedentaria. De pueblos pequeños, con una organización escasamente diferenciada, transita a organizaciones más complejas pero manteniendo la visión de aniquilamiento como respuesta “aceptada”.

En los contextos sociales prehistóricos, el significado dado a lo que hoy llamamos discapacidad debió basarse en modelos simbólicos muy diferentes a los “científicos”. Imaginemos a una mujer y sus hijos que se ocupan de las tareas de recolección de frutos. Y que una de las crías, por ser sorda o por padecer alguna particularidad orgánica que le provocara delirios, hablara o hiciera sonidos fuera del contexto de la comunicación y sin un interlocutor “visible”. ¿Qué significaría esto para el grupo? Muy probablemente significaría que ese sujeto ve a alguien que nadie más puede ver. Su “capacidad” no pone en riesgo al grupo ya que puede desplazarse con el clan sin retrasarlo, puede imitar a los suyos cuando recolectan, comen y aún cuando juegan: ese sujeto no caería en la encrucijada.

Ahora imaginemos que una madre se da cuenta que su hijo no se mueve como los otros, quizás no puede ver, tampoco se comunica como los demás. A la edad en que todos los niños caminan, éste no puede mantener la cabeza erguida ni sentarse. Cuando crezca habrá que transportarlo y hacer por él todas las cosas. Pondrá en riesgo al grupo en caso de huir de un peligro, retrasará los traslados cuando acabe el calor y migren buscando mejor comida. Entonces el invierno encontrará a todo el grupo retrasado y estarán en peligro. ¿O acaso la situación haya sido causada por fuerzas que no comprenden? Quizás sea una señal...

Winzer (1997, pp.81) resalta que era inverosímil pensar en una alta supervivencia y por lo tanto “los miembros que no contribuían eran un riesgo económico”. ¿Cuál sería en estas sociedades el significado dado a una hemiplejía que sucede “espontáneamente”, por ejemplo? ¿o la imposibilidad de hablar o comprender debida a una afasia (causada por un traumatismo craneoencefálico o un tumor)? ¿o una ceguera progresiva? ¿o la lenta deformidad causada por una artritis? ¿o, cómo en el ejemplo inicial, a la pérdida casi total de los dientes?

En este escenario, la discapacidad (o lo que hoy llamamos de este modo) quedaba simbolizada como aquella particularidad biológica o de comportamiento **visible o evidente** que ponía en peligro al grupo; y el espacio de exclusión está configurado por el grupo en su conjunto.

Los actores que entran en juego en un campo delineado de este modo estaría integrado prioritariamente por el líder o chaman cuya decisión es indiscutible y que determina el principio de división del campo: quién debe vivir (o al menos vivir con el

grupo) y quien no. En las organizaciones sociales posteriores, más complejas y diferenciadas los espacios de exclusión se diversificaron al igual que los actores legitimados de diseñar y asignar esos espacios.

Podríamos decir que según del continuum de Ravaud y Stiker (2001: pp. 490-512) la exclusión por aniquilamiento se continúa en una exclusión del status de “ser persona”.

Los modelos simbólicos, las representaciones (“modelos de”) y las orientaciones para la acción (los “modelos para” de los que hablaba Giménez), que se ponen en evidencia en las leyes y las ciencias (sobre todo en la medicina y la filosofía) y perpetúan (aún en épocas posteriores) los principios del modelo anterior. En este punto Winzer hace un análisis sobre las concepciones filosóficas de Aristóteles e Hipócrates respecto al status divino del habla, de la capacidad de razonar, de la relación de la ceguera o la sordera con la inteligencia.

Estas concepciones –agrega la autora- también se evidencian en los mandatos legales: “los juristas romanos no estuvieron preocupados con la naturaleza de la discapacidad, su única preocupación era averiguar el hecho de la defectuosidad de la mente o el cuerpo y sus consecuencias para el desempeño de actos juzgados ante la ley. Este foco los condujo a la creación de un marco legal caracterizado por instituciones tales como las tutelas que proporcionaron un modelo para el desarrollo legal posterior que afecta a personas excepcionales” (Gaw y Hodgson, citados por Winzer, pp.88, mi traducción).

Sea por considerarlo peligroso para la comunidad, sea por ubicarlo (filosófica, ética y normativamente) en el espacio de una Otridad sin retorno: la persona que cae en el espacio de la encrucijada es alguien que debería morir o no haber nacido. *No es una vida como la nuestra: es una vida que no merece ser vivida*. Es fácil descubrir la continuidad de este modelo en nuestras sociedades actuales.

3.1.2. LA VISIÓN SACRALIZADA O MÁGICA

Una nueva significación de la particularidad biológica conductual comienza a consolidarse a la luz de los cambios en los otros dos aspectos del modelo de la encrucijada: la transformación en **organizaciones sociales** nómades en sedentarias, la complejización de las **estructuras políticas**, con una **economía** basada en el desarrollo de la agricultura que

aumenta las disponibilidades existentes y la profundización de concepciones **culturales** religiosas que imponen nuevas **normas**.

Winzer (1997, pp.81) hace una breve reseña de este momento histórico, cuando hace diez mil años el hombre introduce la agricultura en el Medio Este y luego en Europa. “Ahora, como la gente comenzó a dominar y cambiar su ambiente, formándolo a sus propios objetivos a los que ellos siguieron adelante de la caza nómada a la agricultura, el razonamiento simbólico, la comunicación verbal y la vida en grupos cada vez más grandes. Pueblos y ciudades comienzan a emerger” (idem, mi traducción).

Abandonar las prácticas nómadas, avanzar en el desarrollo de la agricultura, así como la ciencia y tecnología necesarias para la construcción de los asentamientos y la comprensión de los ciclos climáticos, deben haber significado un enorme cambio cultural para los grupos primitivos. La conceptualización del tiempo y del espacio, las identidades hacia dentro y fuera de la propia comunidad, los nuevos riesgos y la necesidad de nuevas estrategias de defensa hicieron necesarias, a su vez, nuevas capacidades y habilidades. Fue preciso explicar nuevos fenómenos naturales y sociales.

Las actividades requeridas para la subsistencia ya no eran tan sencillas, exigían planificación y especialización. La organización social se complejiza: el espectro de roles y funciones se diversifica (comerciantes, agricultores, sacerdotes, artistas, artesanos, gobernantes, esclavos, sirvientes, cortesanos, filósofos, guerreros, músicos, exploradores) y crea clases o castas. Los nuevos actores ocupan nuevas posiciones en el campo de la discapacidad que -bajo esta visión- queda reconfigurado.

Aquí deberíamos hacer una distinción en virtud de los tres aspectos que confluyen en la “encrucijada”. Por un lado el cambio en la organización socioeconómica y cultural y por otro lado la resignificación de qué particularidades biológicas o de comportamiento quedarán ahora en el espacio de la discapacidad. En una organización sedentaria, dentro de grupos sociales cada vez más amplios y complejos, la ceguera y la sordera podrían ser “integradas” al espacio social aunque con un estatus deficitario y en roles específicos. Winzer (pp. 82-83) señala prácticas que permitían a los padres⁴³ (por ser ciudadanos con plenos derechos y tener la posesión de los hijos) la venta, esclavitud o aún la muerte de sus

⁴³ “Paterfamilias” (Winzer, pp. 83)

hijos tanto más habitual si estos tenían discapacidad. Así como las prácticas espartanas de infanticidio en el Taijeto, las leyes de Solón en Atenas que permitían el infanticidio activo o pasivo, el sacrificio al Sol de los niños ciegos en Cartagena. Podemos ver en esas prácticas la continuidad de la visión de aniquilamiento pero a la vez en Grecia y en Roma comienzan a tener lugar restricciones al infanticidio y en el siglo IV el Emperador Constantino ofrece asistencia financiera a las familias que no maten ni abandonen a sus hijos (Gibbson, 1952, citado por Winzer, pp. 83) en lo que podríamos llamar las primeras políticas públicas hacia la discapacidad. Una variación de esa visión de aniquilamiento estaría dada por la venta o designación de determinadas discapacidades para la ocupación de roles específicos: los jóvenes ciegos eran vendidos como remeros, las jóvenes ciegas se volvían prostitutas (French, 1932, citado por Winzer, pp.83), los discapacitados intelectuales eran vendidos como esclavos o para diversión (bufones). De modo tal que – como referíamos más arriba- la asignación de espacios de exclusión (no elegidos por el sujeto, sino social y culturalmente impuestos) estaban asignados “a priori” en función de la particularidad ya señalada y la actitud general hacia la discapacidad era de aversión y disgusto (Winzer, pp. 84).

Pero qué pasaría con aquellas discapacidades “*discontinuas*” y que tuvieran un serio impacto en lo social: imaginemos un ataque de epilepsia en medio de una fiesta o reunión; una crisis sicótica de un Senador; una sordera o retraso mental por meningitis. Seguramente estos síntomas “*que antes no estaban*” serían interpretados como posesión. Winzer refiere el uso de estas prácticas entre los hebreos (pp. 81) pero son numerosos los relatos históricos así como investigaciones que refieren las maneras en que la discapacidad es entendida como efecto de acciones divinas (dioses o demonios) o “daños” infligidos a través de acciones mágicas. La visión sacralizada o mágica señalaba quienes eran los “poseídos” o “bendecidos”. Aquí aparece la figura del brujo, chamán mediador y portador de un saber.

En el campo así delineado las prácticas se relacionan con rituales y ceremonias. Desde la perspectiva cultural de la **identidad** diríamos que la “frontera o límite” es **la línea entre lo profano y lo sagrado** y que la “marca cultural” valora a las personas como “puros o impuros” (Stiker, 1999). Desde la perspectiva de Bourdeu el **habitus** dispone hacia una visión donde la particularidad orgánica o de comportamiento es entendida como una

acción sobrenatural (de dioses o demonios) y por tanto el **principio de división**, del sentido dado a las prácticas, se basa en liberar o exorcizar. Este habitus se pone en juego en un **campo** donde las posiciones históricamente construidas diferencian entre lo profano y lo sagrado y los capitales se ponen en juego en función de esas posiciones. Así el chamán o sacerdote tienen un capital simbólico indiscutido y podríamos decir que la persona que padece “el daño” queda cargada con un capital simbólico negativo que le resta a su vez la posibilidad de acceder a otros capitales. En este escenario, la cantidad de particularidades biológicas y de comportamiento que caen en el espacio de lo que hoy llamamos discapacidad aumenta.

3.1.3. LA VISIÓN CARITATIVO - REPRESIVA

Así como la invención y desarrollo de las técnicas agrícolas permitió el sedentarismo y con ello el surgimiento de una nueva organización social y nuevos modelos simbólicos, el *cristianismo* implicó un cambio que impactó innegablemente en la **organización económica** y en la **cultura** occidental, y reconfiguró el espacio de la encrucijada: qué **particularidad** sería considerada discapacidad, cómo ésta sería significada, qué nuevas posiciones y actores surgían en el campo y cuáles serían las nuevas prácticas y discursos legitimados.

A la luz de la episteme cristiana, de éste nuevo **modelo simbólico**, la discapacidad queda significada por tres elementos esenciales de esa **cultura**: *la caridad, el castigo y (según Winzer “envuelta en un aura mágica”, pp. 90) “el milagro”*. “*La preocupación de la curación y de la exclusión se juntaban; se encerraban dentro del espacio cerrado del milagro*” (Foucault, 1964, pp.24).

Las personas con discapacidad dan a la sociedad la posibilidad de su salvación, su redención, de “ser buenos cristianos” y la limosna –administrada por unos pocos- se convierte en todo lo que “la gente común” puede hacer por ellos. Navegando alternativamente entre las aguas de lo médico y lo religioso, ciertas discapacidades, ciertos síntomas, ciertas enfermedades o comportamientos, eran objeto de diagnóstico y tratamiento médico o de exorcismo, castigo o caridad cristiana. Progresivamente “las

ciudades y los Estados sustituyen a la Iglesia en las labores de asistencia” (Foucault, 1964, pp. 93).

Desde la perspectiva de Bourdieu la estructura social interna, el **habitus** de este arbitrario cultural, se sostiene en la visión de lo infrahumano o peligroso y por lo tanto el principio de división, el sentido de las prácticas de reclusión o confinamiento es proteger a otros (de lo que pudiera ser o hacer el sujeto) o de otros (que pudieran maltratar o abusar del sujeto). El **campo** se reconfigura: la visión anterior se continúa en un Dios que puede exorcizar o curar milagrosamente, o en un cristiano que halla en la caridad y la limosna su acceso al Reino Prometido.

Desde la perspectiva de la **identidad** diríamos que la diferencia es definida en base a atributos que lo conforman como sujeto de caridad o castigo, la **marca cultural** es un cuerpo o una mente deformes, carentes o imperfectos (locos, sordos, ciegos, “tullidos”, el monstruo⁴⁴) o con comportamientos “indeseables”⁴⁵ y la **frontera o límite** con respecto del grupo es la asignación de un espacio físico separado. Durante la consolidación de esta visión se multiplicaron los espacios “segregados” hasta dar origen a lo que Foucault (1964) llamó el “gran encierro”⁴⁶ y “el mundo correccional”. Ya sea como legado de la reconversión de leprosarios, ya sea como inicio de espacios mixtos y ambiguos (hospicios, monasterios, cárceles, manicomios) comienza –en consonancia con la cultura y la organización socioeconómica feudal- un proceso de creciente institucionalización respecto a ciertas “particularidades”.

Sin embargo, durante el apogeo de esta visión, dos elementos rivalizan por resignificar la particularidad biológica o de comportamiento: por un lado los avances incipientes de los conocimientos médicos producen un giro hacia una simbolización científica de la discapacidad y por otro lado la Inquisición seguramente significa como

⁴⁴ “En la edad Media, por ejemplo, el monstruo es primariamente un complejo imaginario de rasgos, pero las características atribuidas a la discapacidad también son tomadas prestadas de monstruosidad, y hay una adición de marginalización social. En la deformidad de la antigüedad, aún esto de una naturaleza no monstruosa, es una aberración intolerable, pero la antigüedad separaba la “discapacidad de nacimiento” de todos los otros daños” (Stiker, 1997, pp.95. Mi traducción)

⁴⁵ “(...)se hayan podido relegar entre los mismos muros a condenados de derecho común, a muchachos jóvenes que perturbaban la tranquilidad de su familia dilapidando los bienes, a vagabundos y a insensatos”. (Foucault, 1964, pp.89)

⁴⁶ Cuyo inicio Foucault sitúa el 27 de abril de 1656 con el Edicto Real que da origen al Hospital General (Foucault, 1964, pp. 104).

posiciones demoníacas muchas manifestaciones biológicas o de comportamiento que hoy definiríamos como discapacidad.

Una nueva tecnología, la **imprensa** (1440), impactará progresivamente en el espacio de la encrucijada. La progresiva difusión de los textos escritos generalizará la necesidad de una nueva habilidad: la **lectoescritura**. Esta habilidad, como señala Winzer (1997, pp. 96), será preponderante a medida que los espacios escolares se “democratizan”, sea para la infancia rica o para la infancia ruda (Alvarez, 1997) como espacios de difusión de saberes y de transmisión del habitus de cada sociedad. La capacidad de leer y escribir define por tanto una nueva discapacidad que será abordada de modo preponderante por un nuevo modelo o visión.

La organización económica y social se transforma debido al cambio desde esquemas imperiales (Roma, el Imperio Otomano) o democráticas (Grecia) a organizaciones monárquicas y feudales que se consolidan en Europa. A partir del descubrimiento de América, la **cultura colonial** aumentó el comercio, difundió los preceptos imperiales y cristianos en nuevos territorios pero planteó nuevas controversias: en el siglo XVI Fray Bartolomé de las Casas y Juan Ginés de Sepúlveda debatían en Valladolid sobre si “todas las gentes del mundo son hombres”.

Este modelo, hegemónico durante la edad media, se continúa en la actualidad en infinidad de prácticas y discursos sostenidos en el mismo modelo simbólico: la caridad, el castigo (o la reclusión) y el milagro respecto a un sujeto peligroso, carente o infrahumano.

3.1.4. EL MODELO MÉDICO- REPARADOR

Desde la Antigüedad, griegos y romanos han intentado el diagnóstico y tratamiento de ciertas discapacidades (sobre todo la ceguera y la sordera). Winzer (1997, pp.84-87) reseña las prácticas de Hipócrates (Isla de Cos, 460-377 AC) cuya medicina se basaba en los cuatro fluidos corporales, las de Galeno (Roma, 130-200 DC) quien extendió la teoría hipocrática de los humores, o las de Celsus (25 AC-50 DC) que con sus prescripciones de introducir jugos con miel o vino en los oídos, debe haber agravado las otitis antes que curarlas.

Durante la edad media, la distinción entre aquellos que estaban encerrados por conductas o comportamientos indeseables y aquellos que presentaban un retraso, una dificultad, una enfermedad distintiva iba configurando tratos distintivos. La comprensión de la relación entre las causas y los efectos de ciertas enfermedades o accidentes con lo que hoy llamamos discapacidad va avanzando, no sin lamentables tropezones. Winzer refiere que en la medicina medieval abundaban “*los empíricos, curanderos, adivinos, magos, tanto como médicos responsables*” (1997, p. 97). La biología hace un proceso desde la descripción de las anomalías como curiosidades hacia métodos educativos a través de tecnologías e instituciones especializadas (Stiker, 1997, p. 102). El autor resalta el aporte de Diderot y su “Letter on the blind for the use of the sighted” “*en establecer la línea de indagación de las ciencias biológicas, y la idea que el génesis de la vida se puede describir y entender*” sin determinismos ontológicos (idem, p. 103).

Este modelo no ha dejado de recibir aportaciones entre las que podemos resaltar:

1. Entre otros anatomistas que hicieron valiosos aportes, dos italianos Gabriello Fallopio (1523-1562) y Bartolommeo Eustachio (1524?-1574) hacen descubrimientos importantes sobre la anatomía del oído: el laberinto óseo, el primero, y la trompa de Eustachio y el tímpano, el segundo. (Winzer, 95-96)
2. En el siglo XVI, Andrea Vesalio⁴⁷ llamado el padre de la anatomía moderna criticó los postulados de Galeno sobre los que se basaban los dogmas de la medicina medieval y avanzó en el conocimiento de la anatomía humana.
3. Hacia la misma época, el polémico médico Giacomo Cárđano difunde ideas respecto a las posibilidades de signos manuales como modo comunicación de persona sordas y propone tempranos criterios de educación especial. (Winzer, pp.95-96)
4. En el siglo XVII “El discurso del método” Descartes desarrolla los principios del *cogito*, fundamentados en “la razón”, en un pensamiento que es sustento y condición del “ser”: “*yo, que pienso, no puedo estar loco*” (Foucault, 1964, pp.76). Criterios como el orden y la medida, se tornan nuevos parámetros de clasificación de la realidad. Aún hoy

⁴⁷ **Andreas Vesalius** (1514 - 1564) fue un anatomista belga y el autor del primer libro completo de anatomía humana: *De Humanis Corporis Fabrica* (Sobre los Trabajos del Cuerpo Humano)

muchos de los test de inteligencia y de desempeño pedagógico se basan en pruebas de clasificación según esos criterios.

5. Durante el siglo XVIII se desarrollan incluso en países distintos, técnicas y métodos para educar o rehabilitar a ciegos, sordos, y personas con otras discapacidades⁴⁸.
6. En el siglo XIX el monje Gregorio Mendel descubre los principios de la “herencia” a través de cuyos mecanismos se transmite los caracteres de las especies y que se resume en su frase: *"todo ser engendra otros semejantes"*.
7. A mediados del siglo XIX se usa la palabra “normalidad” (Davis, pp. 10) y este concepto tiene un enorme impacto en la medicina: no sólo en la anatomía, sino en los funcionamientos corporales.
8. Hacia fines XIX y principios del XX Freud desarrolla su teoría y método sobre psicoanálisis y da entidad y estructura a un concepto hasta entonces abstracto: la mente.
9. En el siglo XX, los avances de la medicina (especialmente la penicilina, descubierta por Fleming en 1928, aunque se aplicó masivamente en la segunda mitad del siglo y los adelantos en las técnicas quirúrgicas) favorecen la sobrevivencia de personas que en otras condiciones hubieran muerto. Por otro lado las dos Guerras Mundiales, los accidentes laborales y de tráfico (se generaliza en uso del automóvil) “producen” una gran cantidad de personas con secuelas físicas. Esto, sumado a epidemias como la polio, impulsan la “profesionalización” de múltiples técnicas, métodos y teorías sobre rehabilitación, consolidándola como una sólida rama de la medicina cuyos objetivos son la cura o la compensación: un cuerpo que se puede re-habilitar. Se inicia el desarrollo de ortésis y prótesis.
10. En 1949, el médico portugués Egaz Moniz recibe el Premio Nobel por el desarrollo de la técnica de la lobotomía (a través de orificios practicados en el cráneo se realizaba una incisión en las fibras nerviosas que ligan el lóbulo frontal con otras regiones del cerebro). Se practicó mayoritariamente a pacientes psiquiátricos, entre mediados de los años '30 y hasta la década del '70. Sus sobrevivientes y familiares presionaron sin éxito para que se revocara el premio Nobel dado a una práctica hoy considerada “bárbara” (tanto como los

⁴⁸ Stiker (1997, pp. 106 y ss.) hace una completa reseña. Si bien el autor señala entre las acciones iniciales hacia personas ciegas o sordomudos las realizadas por Pedro Ponce de León (s. XVI) y a Pablo Bonet y John Wallis (s. XVII), es a partir de mediados del s. XVIII que se inventan o desarrollan técnicas y métodos que se utilizan aún en nuestros días: el Abad de l'Épée, Valentin Haüy, Louis Braille, Vincent Duval (ortopedista),

electroshocks) y que sólo ayudó al 10% de los más de 50.000 norteamericanos que la sufrieron⁴⁹. Actualmente otras técnicas se exploran sobre el territorio del cuerpo: los implantes cocleares⁵⁰, lúcidamente analizados por Harlan Lane en *The Mask of benevolence* (1992)

11. En nuestros días el desarrollo de la ciencia en general y de la **genética** en particular ha permitido el avance del diagnóstico (así como la multiplicidad infinita de “patologías”) y **ha transformado la marca de la huella**: de la huella **antes visible y evidente** que permitía asignar la “identidad discapacitada”, hoy es una huella **“virtual”**: puede estar presente en nuestro cuerpo aún cuando sea invisible y nunca abandone su condición “latente” (por ejemplo la predisposición a enfermedades degenerativas como la esclerosis múltiple). Por otro lado los enormes avances tecnológicos y de materiales ha favorecido el desarrollo de ortésis y prótesis cada vez más eficaces.

Como vemos, la consolidación de este modelo ha madurado de manera lenta, pero constante y continua, y se perpetúa hasta nuestros días de modo, sino de modo hegemónico, al menos dominante. La educación especial es subsidiaria de este modelo en el aspecto pedagógico y laboral. Su importancia ha sido paralela a la universalización de la educación.

El *modelo médico-reparador* se asienta sobre un **habitus** más complejo y que se renueva y retroalimenta de cada adelanto de la ciencia y la técnica. La **visión** de la discapacidad como una enfermedad o un problema de salud que se puede –por tanto- curar o reparar. El **principio de división** organizador de las prácticas es la cura o reparación. El **campo** queda configurado con posiciones históricas claramente definidas: la diferenciación se basa en una huella identitaria clara que se transforma en estigma. La particularidad biológica o de comportamiento quedó cristalizada en una serie de patologías, enfermedades y déficit científicamente delineados: “**el diagnóstico**”. Las relaciones de poder dentro del **campo**, la distribución de capitales se relaciona con esos saberes científicos sobre la cura o

⁴⁹ Fuente: <http://www.cienciahoje.pt/index.php?oid=2007&op=all>

⁵⁰ El implante coclear es un aparato electrónico que se coloca en el oído interno durante una cirugía, diseñado para ayudar a pacientes con sordera neurosensorial severa a profunda.
Fuente: http://www.susmedicos.com/articulos_otologia_coclear1.htm

la reparación que se convierten en capitales prioritariamente culturales y simbólicos. El sujeto discapacitado (y su familia) queda excluido de la posesión de esos saberes. Los **actores** entre los que estas relaciones se ponen en juego son: persona con discapacidad, médicos, enfermeros, kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, técnicos de la salud, ortesistas-protésistas, genetistas, trabajadores sociales, profesionales de la educación especial, sociedad civil y organizaciones no gubernamentales, familia, amigos, parientes, medios de comunicación.

La vertiente **cultural** de la encrucijada nos permite entender la extrema complejidad del “modelo médico-reparador”: la ciencia “confirma” la individualidad del déficit y el “determinismo” genético de lo patológico: lo anticipa, lo diagnostica, lo nombra, le pone apellido, lo clasifica y ofrece un abanico de propuestas para su “reparación”.

En este punto los aportes de Giménez (ibidem) nos ayudan a comprender la complejidad que referíamos: los **modelos simbólicos** del “modelo médico-reparador” son compartidos por la comunidad académica mundial y asumidos por los mismos “pacientes” y la sociedad toda. La *significación*, la *interpretación compartida* de la discapacidad, los *códigos sociales*, las *reglas* aceptadas, la *representación* (modelos de) y las *orientaciones para la acción* (modelos para) que devienen del “modelo médico-reparador” se basan en la curación, en la reparación, en la re-habilitación. La persona con discapacidad es alguien que “ya” o “todavía” no es como nosotros. Las orientaciones para la acción, por tanto, se hibridan con las devenidas del modelo caritativo: si es alguien infrahumano, alguien que no puede decir ni decidir por sí, si es alguien que con las técnicas y los tratamientos necesarios puede “ser como los otros”, toda su vida debe ser dedicada a esa meta imposible: curarse, repararse, ser igual.

Un ejemplo claro (y metafórico) de las *representaciones* del “modelo médico” (y de sus posibilidades) es el desarrollo de ortésis y prótesis sumamente tecnificadas que dieron lugar a la ¿ilusión? del *hombre biónico*. Otro ejemplo metafórico son las metodologías oralistas, a través de las cuales las personas sordas de nacimiento aprenden a “hablar” y leer los labios de los oyentes (la lucha de los sordos que reivindican la lengua se señas como parte de su particular cultura será abordada al hablar del modelo social). ¿No son esos, acaso, vestigios de la visión sacralizada que tiene ahora en médico a su sacerdote, a su chamán, obrando en exorcismo y el milagro? **Paradójicamente, la visión científica**

del modelo médico confirma (y perpetúa), con su arsenal de saberes “probados”, algunos de los modelos simbólicos de la visión mágica que vino a “superar”.

La **organización económica y política** ha variado a lo largo del extenso proceso de consolidación de este modelo. Si bien sus inicios pueden ubicarse simultáneamente con el apogeo de la visión caritativa represiva, el modelo médico no sólo no se ha agotado sino que ha aumentado su legitimidad y vigencia. Este modelo se ocupa con exclusividad de la característica humana sin la cual ese espacio llamado discapacidad no existiría: una particularidad biológica o de comportamiento que distingue (en parámetros de salud-enfermedad, normalidad-anormalidad, funcionalidad-disfuncionalidad, capacidad-discapacidad sobre los que la medicina mantiene su dominio y hegemonía) a un sujeto de su grupo. Los cambios económicos, políticos y sociales han reconfigurado el peso de esa particularidad. El nacimiento del “estado” a partir de la revolución Francesa, las movimientos independentistas de América, los procesos de descolonización, el desarrollo de políticas públicas y sociales, el surgimiento de la sociedad civil y las organizaciones no gubernamentales; los cambios económicos, el neoliberalismo y la mercantilización de las políticas y relaciones sociales, las sociedades altamente fragmentadas, la desigual distribución de los bienes sociales, los procesos de individualización y exclusión social y los movimientos sociales son algunos de los aspectos sobresalientes en una fugaz revisión de esos cambios.

Por otro lado, la prominencia de esos aspectos y su implicancia quedan redefinidos ante la vertiente cultural del modelo de la encrucijada. Los modelos simbólicos que se sostienen en la visión médica-reparadora, las representaciones y orientaciones para la acción que surgen de esos modelos simbólicos tiñen todos los aspectos señalados en el párrafo anterior. Bajo el modelo médico-reparador al sujeto se le asigna o imputa una **identidad** deficitaria que ha sido analizada, descrita y criticada por numerosos investigadores y sociólogos entre los que merecen especial mención Eliot Freidson (y otros cultores de la sociología médica) y Erving Goffman. La **marca cultural** de esta identidad es el **diagnóstico**, y la frontera queda delimitada por los espacios de cura y rehabilitación.

El **modelo de la encrucijada** permite analizar cómo la visión médica ha impactado primeramente en la cultura y esa cultura ha legitimado, en la organización económica y social capitalista y liberal de nuestros días, que las personas con discapacidad sean mantenidas por años como “insumos” de distintas empresas u organizaciones que las perpetúan en el rol de alumnos o pacientes. Es un estudio pendiente la cantidad de dinero que pone en juego la “industria de la discapacidad” en América Latina, pero definitivamente es falso que las personas con discapacidad no producen: el modelo económico actual las ha transformado en “materia prima” de una monumental industria. (Albrecht y Bury, 1992:588)

3.1.5. LA VISIÓN NORMALIZADORA-ASISTENCIALISTA

Como una derivación de la visión anterior, pero montada sobre modelos simbólicos diferentes, surge una visión normalizadora-asistencialista en virtud de los fundamentos y objetivos que sostienen prácticas y discursos, que alimentan el habitus y diseñan el campo.

“Normalizadora” en relación a un concepto (lo “normal”) que toma cada vez mayor relevancia y origina o legitima nuevos y viejos discursos y prácticas. Si analizamos esta visión bajo el modelo de la encrucijada lo *normal*, la *normalización*, lo *anormal* son centrales en los esquemas simbólicos y cognitivos que dominan la vertiente cultural y que tiñen y rediseñan bajo sus preceptos qué particularidades biológicas y de comportamiento caerán en el espacio de la discapacidad.

“Asistencialista” en función a un sujeto que es entendido, construido como sujeto de asistencia: sea a través de políticas, sea a través de acciones de instituciones estatales o de la organización civil. “La visión asistencialista se sostiene en el día a día, en el *mundo de la vida* más que en un aval teórico y científico de sus prácticas y discursos⁵¹”. (Brogna, 2005)

Se desarrollan en este período distintos tipos de Estados de Bienestar que administran el riesgo social recurriendo en distinto grado a la familia o al mercado como alternativas a lo que el estado no haga. La organización económica y social que sostiene

⁵¹ El término “asistencialismo” hace referencia a la acción de quienes asumen la representación de otros a los que no consultan ni hacen partícipes, asumiendo que pueden decidir sobre sus deseos, elecciones y necesidades. Carderelli y Rosenfeld (2000) en su artículo “*Con las mejores intenciones*” alertan sobre la facilidad con que las prácticas asistencialistas se transforman en clientelares.

esta nueva visión ayuda a comprender y explicar cómo se reconfiguran las otras dos vertientes del modelo de la encrucijada.

Lennard Davis, (1997) y Ruth Hubbard (1997) hacen un complementario análisis que permite reseñar de la construcción de “lo (a)normal⁵²” y de conceptos eugenésicos:

1749.- Gottfried Achenwall usa por primera vez la palabra “estadística” “*en el contexto de compilar información sobre el estado*”. (Davis, pp.11)

1829.- “El concepto migró del estado al cuerpo cuando Bisset Hawkins define la estadística médica como la aplicación de los números para ilustrar la historia natural de la salud y la enfermedad”. (idem)

1835.- Adolphe Quetelet define el “hombre promedio” como “la combinación de *l’homme moyen physique* and *l’homme moyen morale*⁵³, tanto promedio físicamente como un promedio moralmente construido”. (idem)

1840.- fecha aproximada en que entra en la lengua inglesa la palabra “normal” como “construido, conforme a, no desviado o diferente de, el tipo común o estándar, regular, usual”. Entre 1840 y 1860 “entra en la conciencia la idea de “la norma”. (ibidem, pp.10)

1855.- se utiliza la palabra “norma” en sentido moderno. (idem)

1857.- se usa la palabra “normalidad” (idem)

1883.- Francis Galton (primo de Charles Darwin) acuña el término “eugenesia” (Davis, pp. 15; Hubbard, pp.188) que deriva de un término griego y refiere al buen nacer; para Galton (presidente de la Sociedad Inglesa de Educación Eugenesica) es “*una breve palabra que expresa la ciencia de mejorar la estirpe, que de ninguna manera está limitada a la cuestión de juicio, pero que, especialmente en el caso del hombre (sic) toma conciencia de la influencia que tiende sin embargo a dar a la raza más conveniente o de sangre más pura una mejor oportunidad de prevalecer más rápidamente sobre la menos conveniente que*

⁵² Davis (ibidem, p.10) hace una magistral referencia al “cuerpo ideal” : “este cuerpo divino, entonces, este cuerpo ideal no es realizable por los humanos. La noción de un cuerpo ideal implica que, en este caso, el cuerpo humano como visualizado en el arte o la imaginación necesita ser compuesto por las partes ideales de modelos vivientes. Estos modelos individuales nunca pueden encarnar el ideal por lo tanto el ideal, por definición, nunca puede encontrarse en este mundo. (...) todos los miembros de la población están por debajo del ideal” (mi traducción). La concepción del cuerpo ideal que sólo pertenece a los dioses, del que todos podemos tener una parte pero del que nadie puede pretender tenerlo todo, es liberadora; en cambio el mandato de responder al “cuerpo normal” es esclavizante y funcional a una organización social que “define, mide, controla, premia o castiga” esa normalidad.

⁵³ En francés en el original.

ellos de otro modo habrían tenido” (Hubbard, idem; mi traducción). Graham Bell realiza un discurso eugenésico “Memoria sobre la formación de la variedad sorda de la raza humana” (Davis, ibidem, pp. 15)

1895.- Alfred Plötz funda la higiene racial germana, basada en los movimientos eugenésicos británicos y norteamericanos. (Hubbard, ibidem pp.191)

1904.- Charles Davenport (catedrático de la Universidades de Harvard y de Chicago) se transforma en director de la “estación para el estudio experimental de la evolución” (idem, pp. 189).

1910.- Davenport persuade a personas adineradas para fundar la Oficina de Registro Eugenésico del “Cold Spring Harbor” con aportes de Rockefeller y que reclutó jóvenes graduados de instituciones de elite que acumuló entrevistas y datos sobre un enorme número de personas con discapacidad mental y social. Estas investigaciones ayudaron a promover legislación eugenésica en Estados Unidos: la ley de esterilización involuntaria y la ley de restricción de la inmigración de 1924. La ley de California no se revocó hasta 1980 y leyes sobre esterilización eugenésica están todavía en los libros de veinte estados. (Hubbard, ibidem, pp. 190).

1911.- Karl Pearson⁵⁴ encabeza el Departamento de Estadística Aplicada que incluye el laboratorio Biométrico del University College in London que reúne información eugenésica sobre herencia. (Davis, ibidem, pp.17)

1920.- Alfred Hoche, professor de psiquiatría y director de clínica psiquiátrica de Freiburg, y Rudolf Binding, profesor de jurisprudencia de la Universidad de Leipzig, publican “The release for destruction of lives not worth living” que podría traducirse como “La libertad de la destrucción de vidas no dignas de vivirse”. (Hubbard, ibidem, 193)

1921.-Eugen Lenz y Erwin Baer publican su libro sobre genética e higiene racial en Alemania. (Hubbard, ibidem, pp.191)

1923.- Se crea la cátedra de “Higiene Racial” en la Universidad de Munich. (Hubbard, ibidem, 191)

1924.- Plötz inicia el Archivo de Raza y Sociobiología en Alemania (idem)

1925.- Se funda en Alemania la Sociedad por la Higiene Racial (idem)

⁵⁴ Pearson define a los incapaces “como “el criminal habitual, el vagabundo profesional, el tuberculoso, el insano, el mentalmente defectuoso, el alcohólico, el enfermo por nacimiento o por exceso” (citado en Kevles 1985, 33)” (Davis, ibidem, pp.17; mi traducción).

1932.- Ley sobre eugenesia y esterilización en Estados Unidos (publicada por Laughlin) y que establece cortes de salud genética y que permite esterilizar a personas con enfermedades “genéticamente determinadas”, como las personas que presentan cuadros maníacos depresivos, esquizofrénicos o de epilepsias hereidarias. (Hubbard, ibidem, pp. 191-192)

1933.- Eugenesia e Higiene racial es introducida a las escuelas de medicina de Alemania. (Hubbard, ibidem, pp.191)

Ley sobre Eugenesia y esterilización en Alemania que establece “cortes de salud genética” con expertos en “patología hereditaria”. (ibidem, pp. 192)

1935.- En el Congreso Nazi los proyectos planificaban la “destrucción de vidas no dignas de vivirse”. (Hubbard, ibidem, pp.193)

1935-1936.- Los textos de matemática publicados en esos años con problemas prácticos de escuelas secundarias preguntaban a los alumnos sobre cálculos respecto de los costos de mantener enfermos mentales o de construir asilos para insanos (Hubbard, ibidem, pp. 194).

1939.- Se inicia en Alemania la implementación del programa de eutanasia planeado desde mediados de los años ´30. (Hubbard, ibidem, pp. 194)

La aceptación del discurso eugenésico y sus prácticas permanece hasta nuestros días. La muerte asistida, el aborto legalizado de fetos con malformaciones, la esterilización de personas con discapacidad mental o psíquica representan una continuidad de la visión de exterminio pero ahora sostenidas en prácticas y discursos médicos y legales bajo y representan el ejemplo extremo de la visión normalizadora. Junto a ésta, se profundiza una representación de la persona con discapacidad como sujeto de asistencia y tutela: la visión asistencialista. El Estado y las Organizaciones de la Sociedad Civil comienzan a demandar asistencia médica, educativa y social. Las políticas públicas apuntan a cubrir estas demandas. Se multiplican los centros de rehabilitación, las escuelas especiales, los asilos, los subsidios. Esto lo veremos claramente en el análisis de la línea del tiempo sobre discapacidad que realizaremos en el Capítulo IV.

La vertiente cultural del **modelo de la encrucijada** marca la diferencia sobre las vertientes de la particularidad biológica-conductual y la vertiente de la organización económica y social que se mantienen estables respecto al modelo médico. Pero los modelos

simbólicos de la discapacidad bajo el modelo normalizador son absolutamente diferentes a la “cultura” (en su sentido abstracto) del modelo médico. La identidad antes asumida sobre los atributos particularizantes (biológicos o de comportamiento) hoy se asume respecto a atributos arbitrarios de normal/anormal.

La **representación**, el modelo de lo normal/anormal amplía el espacio de la discapacidad ya no a atributos físicos o de conducta, sino a formas de funcionar, a estilos de vida, incluso a códigos genéticos (invisibles, intangibles, latentes), incluso lo anormal puede referirse a cosas antes consideradas normales. La distinción queda ahora relacionada no a la enfermedad sino a una norma, a un promedio que impone “lo que debería ser” como **marca cultural** y “lo (a)normal”⁵⁵ como **frontera**. Lo (a)normal ha impactado en todas nuestras concepciones, en nuestras simbolizaciones.

Por otro lado el desarrollo de las teorías eugenésicas se contraponen al modelo médico “políticamente correcto”, aunque en muchas ocasiones los postulados sostenidos por esas teorías son reeditados por médicos y académicos. En situaciones cotidianas, prácticas y discursos eugenésicos crean controversias que se profundizan ante los avances científicos que permiten: la sobrevivencia de personas con serias secuelas y la detección precoz de fetos con déficits o patologías severas.⁵⁶

El **campo** que se configura bajo este modelo ubica en lugar estratégico a las posiciones que poseen el capital cultural, social o simbólico de determinar o modificar el grado de (a)normalidad y de dar la asistencia necesaria. Las posiciones de las personas con discapacidad son acotadas y poco sólidas, donde el estado reconoce y cubre las necesidades no en términos de derechos sino de subsidios y políticas asistenciales, o delega esa función en Organizaciones no Gubernamentales o en las propias familias. Bajo este modelo el

⁵⁵ La absoluta arbitrariedad de el concepto “normal” en relación a las “capacidades” se pone en evidencia en el siguiente ejemplo: Hace unos meses, una investigadora hablaba sobre su estudio sociológico de los ancianos y explicaba lo valioso que había sido introducir la variable *discapacidad* y la mayor prevalencia a medida aumenta la edad de los grupos. ¿No sería esperable que una persona de 90 años pierda capacidades? Oír menos, tener menor movilidad ¿no son acaso deterioros “normales” a medida que avanzamos en edad? ¿Cuál es “la norma”? Si estamos midiendo en comparación a grupos de edad avanzada de países del primer mundo o poblaciones de clase alta que no presentan ese deterioro, la mayor prevalencia de la discapacidad ¿no es síntoma del impacto de la pobreza en la calidad de vida más que de la influencia de la edad en el mantenimiento de capacidades? ¿hay acaso una vejez “normal” en países o poblaciones ricas y otra para países o poblaciones pobres? Según el modelo de la encrucijada, bajo la visión normalizadora “caen” en el espacio de la discapacidad personas que antes no hubieran tenido este “diagnóstico”.

⁵⁶ El final del artículo de Hubbard (ibidem p.195 y ss.) hace una interesante referencia a los test prenatales y el aborto selectivo.

habitus, el arbitrario cultural interiorizado que se perpetúa en las prácticas, se basa en la noción (a) de desviación, (b) de la supremacía/inferioridad de ciertos atributos (y de sus portadores), (c) de la persona como sujeto de asistencia y no de derecho.

3.1.6. EL MODELO SOCIAL

*“El normal y el estigmatizado no son personas
sino, más bien, perspectivas.”*
Erving Goffman
Estigma

Si bien inicia en la década del '60, las conceptualizaciones de la discapacidad han sufrido un cambio drástico a partir de los años '70. Hasta esa fecha la mayor parte de la producción teórica referida a la discapacidad era concebida desde la perspectiva médica y educativa, y en menor medida desde las perspectivas de las políticas pública e intervenciones de asistencia o tutela. Generalmente estos estudios se centraban en el déficit y desarrollaban sus argumentos o propuestas a partir de las características particulares de un tipo determinado de discapacidad. La discapacidad comienza a ser conceptualizada no como un problema de “salud” ni como una “tragedia personal” (Oliver, 1998) y comienza a tomar un peso prioritario la relación de un actor antes ignorado: la sociedad.

Un texto que ha resultado paradigmático es “Estigma”, en él Goffman a inicios de los años '60 distinguía tres tipos de “estigmas”: *las abominaciones del cuerpo, los defectos del carácter y los estigmas tribales* (Goffman, 1963, pp14). Y refiere un parámetro de “normas” “que adoptan la “forma de ideales y constituyen estándares”:

Por ejemplo, según consenso general en Estados Unidos, el único hombre que no tiene de qué avergonzarse de nada es un joven casado, padre de familia, blanco, urbano, norteamericano, heterosexual, protestante, que recibió educación superior, tiene un buen empleo, aspecto, peso y altura adecuados y un reciente triunfo en los deportes. (ibidem, pp. 150).

Si bien el texto de Goffman apela a algunas concepciones de su época que hoy podrían discutirse, ha sido claramente anticipatorio y ha sentado las bases de nuevas maneras de analizar la diversidad y ha aportado para su valoración como una construcción social al definir que el estigma implica “no tanto un conjunto de individuos concretos (...)

como un penetrante proceso social (...). El normal y el estigmatizado no son personas, sino, más bien, perspectivas". (ibidem, pp. 160).

A partir del reconocimiento de distintos actores e interrelaciones que intervienen en ese proceso social, se han desarrollado trabajos que analizan esas interrelaciones. Una relación especialmente conflictiva en el campo de la discapacidad es la relación médico-paciente. Confinada a la mazmorra de la "enfermedad" la discapacidad queda atrapada en la paradoja de escapar de aquello que no es. Cautiva en el mandato de la "curación" la discapacidad tiene relaciones contradictorias con los médicos y otros terapeutas. Esta contradicción ha sido expresada por la sociología en el rol y la autoridad que se le otorga a la medicina. En su trabajo "Relaciones entre paciente y médico" Bloom y Wilson (1998: 387) señalan esta confrontación al referir posturas opuestas: "(...) Parson defiende la legitimidad de la autoridad del médico como agente del control social sobre la enfermedad (...). Freidson, en cambio asevera que la medicina es un monopolio con derecho de crear la enfermedad como papel social oficial".

Dentro de este marco si la discapacidad se equiparaba a una enfermedad crónica, la rehabilitación sería asumida como la única acción interina, "hasta tanto" se restablecían las capacidades (Blomm y Wilson, 1998, Oliver, 1998 pp. 36-37). Freidson ha realizado un extenso trabajo sobre la relación médico-paciente, la "dominación profesional" de la medicina y el análisis sociológico de la discapacidad desde inicios de la década de 1960. Aportes como los de Goffman y Freidson sin duda han sentado las bases para la maduración de una nueva conceptualización de la discapacidad liberándola de su condición de "tragedia personal" para que sea asumida como una construcción social. Han colaborado para que nuevas generaciones de investigadores se quiten las vendas de la hegemonía médica y señalen los reflejos de perpetuación y ruptura en los múltiples espejos sociales. Y han dado voz – en sus reclamos y demandas- a los movimientos sociales de personas con discapacidad al hacer caer la mordaza de lo no decible y hacer sonar los infinitos ecos con que la discapacidad dice a una sociedad a la vez que es dicha por ella.

A partir de la década de 1970 se inician una corriente teórica que claramente señala la situación de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad. Esta corriente, según explica Colin Barnes (1998) sería llamada por Mike Oliver el "modelo social de la discapacidad".

Este modelo posiciona a la Persona con Discapacidad como sujeto, especialmente sujeto de derecho, superando la visión medicalizada y trágica (Barton, 1998). Propone una actitud autorreflexiva de las Persona con Discapacidad. Esta mirada desde una posición de sujeto (en relación con otros actores sociales) permite señalar el desequilibrio de *poder* a favor de las instituciones y prácticas *normocentristas* (Broyna, 2005) y favorece el surgimiento de movimientos sociales que reclaman cambios y acciones estructurales (culturales, actitudinales, normativos) y no tanto coyunturales (asistencia social, servicios). Sus principios, análisis y postulados desafían a las Personas con Discapacidad a apropiarse del discurso con que “son dichas” y a *nombrar la propia diferencia*. Este modelo requiere definir la situación de agravio social analizando y especificando las diferencias y semejanzas entre la opresión sobre las Personas con Discapacidad con otras formas de opresión (por ejemplo: racismo, en la definición negativa, o feminismo, en la definición positiva.) (Barton, 1998). En oposición a los otros modelos, éste enfoca su *centro de interés* no es la persona con discapacidad sino las circunstancias del entorno social, político, económico (ibídem, pág. 164) ya que, citando a Bourne (1980) Oliver ilustra: “*no eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trata de educar a los blancos y negros para la integración, sino combatir el racismo institucional*” (Oliver, 1998, pág. 53) y pone así el acento en lo que llama “la naturaleza real del problema”.

Este modelo sostiene que el significado de la diferencia es un terreno de batalla política (Barton, 1998, pág. 27) y que la discapacidad es relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales: “*la sociedad está diseñada por y para personas no discapacitadas*” (Drake, 1998, pág. 163).

En un complejo proceso la identidad “discapacitada” es asignada desde grupos significativos de poder, especialmente salud y educación, en relación a una deficiencia (física, mental o intelectual) a través de **procesos de categorización, diagnóstico y etiquetamiento**. En este proceso el cuerpo juega un papel real, no metafórico: es sobre el cuerpo donde se inscribe el mandato social de la discapacidad. Bryan Turner refiere que el cuerpo “*constituye el blanco de la racionalidad moderna pues se convierte en el objeto del poder y el saber*”, “*blanco de procesos políticos*”, y señala que “*desde una perspectiva religiosa, la enfermedad está impregnada de implicaciones morales*”. A diferencia de los análisis de Freidson en la relación médico-paciente, Turner analiza la enfermedad y la

discapacidad en una relación “naturaleza-cultura, individuo- sociedad y cuerpo- mente” (Turner, 1989) e interpreta “el proceso de rehabilitación como normalización, en el cual el **cuerpo discapacitado** es discursivamente producido, gobernado y disciplinado” (Turner, 2001). Su trabajo “Disability and the Sociology of the Body” hace un aporte para la comprensión de uno de los niveles donde la discapacidad se construye a través de las prácticas médicas y educativas y a través del determinismo que muchas veces condiciona la más esencial relación social: el temprano vínculo madre-hijo. Si bien no son muchos los profesionales del área médica que adhieren al modelo social, Harlan Lane (Doctor en psicología y en Lingüística y especialista en cultura de Sordos) hace un interesante aporte “socioantropológico” al analizar el colonialismo de la “cultura oyente” sobre la comunidad sorda en su libro “The mask of benevolence” (1992).

Son numerosas las Universidades, sobre todo de Estados Unidos, Canadá y Gran Bretaña que iniciaron centros o departamentos de “Estudios en Discapacidad” con una gran producción de trabajos que si bien analizan prioritariamente la realidad de esos países han señalado líneas o aspectos determinantes en la construcción social de la discapacidad. El estado de bienestar, el trabajo, la historia institucional de la discapacidad, los cambios conceptuales, la cultura, las actitudes, las políticas leyes y derechos humanos, sistemas de soportes son temas abordados en Albrecht et al. (2001). Fougeyrollas y Beauregard (2001) revisan y critican las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud: La Clasificación Internacional para la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDDM) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIDDDM 2 ó CIF) así como analizan otros conceptos como “ecología humana” como problema social urbano. Desde una perspectiva sistémica enumeran las influencias de la perspectiva ecosistémica, el modelo de ocupación humana (Kielhofner, 1993) así como los cambios producidos después de la II Guerra mundial, momento a partir del cual “la salud y la enfermedad comienzan a ser vistas como producto de factores complejos e interactivos que tocan los aspectos biológico, psicológico, espiritual y medioambiental de la persona” (pág. 174). Exponen un modelo explicativo de lo que los autores llaman “Proceso de creación de la discapacidad”.

También en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) se hace evidente este proceso de cambio. Explícitamente dice: :

“Esta variedad (de conceptos) puede expresarse en una dialéctica de **modelo médico** versus **modelo social**. El **modelo médico** considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento está encaminado a conseguir la cura o una mejor adaptación de la persona y en un cambio en su conducta. (...) Por otro lado, el **modelo social** de la discapacidad considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de la persona en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto / entorno social.” (pág. 22)

Del mismo modo el documento del “proceso del funcionamiento y de la discapacidad” (idem: 20).

Tanto Fougeyrollas y Beauregard (2001) como la CIF proponen un modelo más complejo que integra diversas dimensiones coincidentes con el interés de mi trabajo. Pero la perspectiva que proponen es incompleta al no considerar la dimensión histórica, cultural y socioeconómicas y la influencia de estas dimensiones en las estructuras sociales externas e internas: **la discapacidad (aún la individual) no puede analizarse en un recorte sincrónico de la vida de la persona, ni ignorando el devenir histórico-cultural (el “venirse construyendo”) de cierto tipo de discapacidad en una sociedad determinada.** Muchos de los autores que hemos referido en las páginas anteriores se inscriben en la cultura de este modelo y han hecho un enorme aporte para poder interpretar la discapacidad en sus aspectos históricos y sociales. Los llamados “Disability Studies” han logrado tal expansión, que David Pfeiffer distingue, desde una perspectiva filosófica, nueve versiones de los paradigma de los “disability studies”.⁵⁷

⁵⁷ Las nueve versiones son: la versión construccionista social de Estados Unidos, el modelo social (del Reino Unido), la versión del daño (o déficit), la versión de opresión minoritaria (política), la de vida independiente, la post moderna o postestructuralista, la versión del continuum (capacidad-discapacidad), la versión de la variación humana y la discapacidad como discriminación.

Fuente: http://www.dsqsds.org/articles_pdf/2002/Spring/dsq_2002_Spring_02.pdf (último acceso 6 enero de 2006)

En América Latina, el desarrollo teórico basado en este modelo es incipiente, existen muy pocos trabajos de investigación o producción teórica desde esta perspectiva.⁵⁸ Desde la sociología, González Návar (2001) hace un análisis sobre la discapacidad considerando que afecta indirectamente al 25% de la población mundial, y considera que las ciencias sociales debe “aportar su visión no sólo como un ejercicio teórico sino como una propuesta que aporte elementos” a los distintos actores; valoriza además que temas como democracia, sociedad civil, ciudadanía y los procesos de exclusión-inclusión den nuevas ópticas de análisis y sostiene que “la acción solidaria colectiva y la comunicación dialógica permanente son puertas que el colectivo de personas con discapacidad todavía no abre del todo”. Aborda además (González Návar, 2006) el estudio de las organizaciones de personas con discapacidad.

En el análisis de la producción estadística de la discapacidad ha sido sin dudas una pionera Pantano (1987) quien analiza los cambios epocales respecto de “lo que es considerado” discapacidad y el modo en que es nombrada y medida. Pone en evidencia cómo el interés del estado no se ha sostenido con el mismo esmero a lo largo de la historia argentina.

Otra interesante vertiente de estudios sobre discapacidad desde perspectivas teóricas antes vedadas son las tesis aunque son escasas las que escapan a disciplinas educativas, asistenciales o relativas a diferentes terapias.⁵⁹ Lamentablemente es el nivel de licenciatura el que más ha ocupado el espacio académico de reflexión sobre la discapacidad. Sobre este tema volveremos más adelante para tratar de entender, en el contexto mexicano, quienes y cómo están pensando la discapacidad desde la academia.

⁵⁸ “La discapacidad en Argentina” (Fundación Par, 2005) hace un excelente diagnóstico respecto a las políticas públicas. En México, la Dra. Amalia Gamio (2000) para la CDHDF reseña las leyes federales y estatales sobre discapacidad según los derechos que garantiza. La Comisión Nacional de Derechos Humanos (2003) publica el “Panorama Actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La situación de México frente a los compromisos internacionales”. Específicamente en investigaciones, el Instituto Nacional de las Mujeres (2002) realiza el estudio “Mujeres y discapacidad en México” en el cual analiza su situación a través de una muestra compuesta por mujeres de zonas urbanas y rurales, de diversas edades y tipos de discapacidad, así como mujeres sin discapacidad relacionadas con la discapacidad. Los resultados de la investigación sobre mujeres con discapacidad se organizan sobre cuatro ejes: salud, educación, familia y aislamiento e integración.

⁵⁹ América García Sánchez realizó su Tesis de Licenciatura en Relaciones Internacionales sobre la normativa internacional referida a discapacidad (2001).

Sin embargo en el sentido cultural: la significación y representación de la discapacidad sigue girando alrededor de la atención y asistencia de las personas con discapacidad. Aún cuando es construido discursivamente como sujeto de derecho, las personas con discapacidad no han asumido ese estatus e una identidad, ni la sociedad se los ha otorgado: los discursos de igualdad y no discriminación se han transformado en juegos de verdad.⁶⁰ En América Latina la producción académica desde la perspectiva social se halla en una etapa descriptiva y diagnóstica.

La **organización económica** a partir de los años '60 ha sufrido enormes transformaciones. Si pudiéramos señalar las características compartidas por los países del primer mundo y del tercero, de las zonas rurales y urbanas, en la primera y la última década de estos cincuenta años seguramente serían: una profundización (1) del capitalismo y del modelo económico neoliberal (mercado sin estado); (2) de la fragmentación social y de la polarización de la riqueza; (3) el achicamiento del estado; (4) los procesos de individualización (Beck 2003), (5) la globalización; (6) los movimientos sociales por el derecho a la diferencia (de género, étnica, sexual); (7) el fortalecimiento y la diversidad de las organizaciones de la Sociedad Civil; (8) la democratización de Internet y los medios masivos de comunicación.

Culturalmente varias situaciones han impactado enormemente en los modelos simbólicos de este período. En primer lugar esas décadas fueron una época de transición entre el estructuralismo y la posmodernidad.

Contrario a los postulados de la **fenomenología** y el **existencialismo** que constituyeron el “*primado del sujeto y de la historia-*, el **estructuralismo** contrapuso la *primacía de la estructura*⁶¹ y el sistema” (Botia, 1990). Este movimiento inicia cambios epistemológicos en los cuales “sujeto” y “conciencia” ya no son el centro: la estructura toda se descentra. Estos cambios anuncian uno aún mayor: **el inicio de la posmodernidad** que sucedió al estructuralismo.

⁶⁰ Véase: “Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad” (Broyna, en prensa).

⁶¹ Estructura: red de relaciones (oposiciones y correlaciones) lógicas que vincula a los elementos de un sistema en una totalidad, que les da una legalidad interna.

La noción de Otredad ha sido abordada por Levinas (2005). Lejos de ser “un otro” cuya diferencia lo hace irreductible a lo mismo, para el autor la presencia del otro “*nos intima a responder*”. Pone a la persona no como observador sino como un protagonista que no puede eludir su rol: “*la unicidad del Yo es el hecho de que nadie puede responder en mi lugar*”, “*el Yo ante el Otro es infinitamente responsable*” (2005:62). Un concernimiento al que no puede renunciarse sin quedar en falta: “*es a pesar mío que el Otro me concierne*” (2005:110). Esta noción de Otredad opuesta a la de extraño, a la de extranjero, sustenta muchos de los cambios ocurridos a partir de la posmodernidad. En ese contexto de ideas, Levinas expresa que la orientación de la acción tiene condiciones: “*sólo puede ser planteada como un movimiento que va de lo idéntico hacia Otro que es absolutamente otro*” y nombre: “*una orientación que va de lo Mismo al Otro es Obra*” (2005: 49). Una Obra que si bien no espera retorno ni gratitud, no “va hacia el vacío”, aunque –y quizás debido a que- el Agente renuncia a *ser contemporáneo de su Obra, (...) renunciar a ser contemporáneo al triunfo de su obra en un tiempo sin mí, aspirar a este mundo sin mí, aspirar a un tiempo más allá del horizonte de mi tiempo*”(2005: 51-52). Pensando en este Otro que inevitablemente nos concierne, lejano aún en tiempo y espacio; pensando en las Obras cuyos autores han escapado a la “*vulgaridad y la bajeza de una acción que sólo se concibe para lo inmediato, para nuestra vida*” (2005:54) aparecen inscriptas las demandas de los nuevos movimientos sociales, la idea de un mundo futuro del que somos responsables hoy, como alegan los movimientos ecologistas.

La posmodernidad, la referencia a juegos de lenguaje, a juegos de verdad, a una razón “intersubjetiva”, Saussure y su referencia al lenguaje como sistema de oposición y diferencias, la noción de Otredad y Mismidad, los discursos descentrados de los mitos...son aportes a la cultura de nuestros días que abordaremos más profundamente en el Capítulo siguiente.

La deconstrucción de conceptos como “igual” y “diferente”, de los criterios de valor aceptados en base a la representación social de género, etnia, sexualidad o clase impactan en la normativa internacional. Por ejemplo la Declaración de los Derechos Humanos y las distintas convenciones han modificado los modelos simbólicos en este período o han puesto en evidencia sus profundas contradicciones.

Las premisas defendidas por los movimientos sociales han ido permeando la cultura de este período y sus redes han hecho desaparecer las fronteras nacionales como límites de reivindicaciones “universales”, como demandas de una “sociedad planetaria” (Melucci, 1999, p. 20). El impacto de Internet y los medios masivos de comunicación han impactado en las relaciones sociales y la cultura: han ayudado a difundir nuevas ideologías y modelos simbólicos poniendo en tela de juicio la legitimidad de los antiguos; facilitaron la coordinación de acciones y la creación de redes virtuales; han metido dentro de nuestras casas la enorme diversidad humana con sus creencias, su cultura, sus modalidades, sus valores como “otra forma posible” de lo mismo.

En este océanos de diversidades, la discapacidad es una posibilidad más de lo diferente. La **identidad** discapacitada es un terreno de lucha y de resistencia definida en términos de “sujeto de derecho”. Las familias y las personas con discapacidad han tomado posturas más militantes en el reconocimiento del derecho a la igualdad den la diferencia. A la luz de este modelo la discapacidad encierra la identidad de *aquel que es igual siendo diferente y que es diferente siendo igual*. Los grupos militantes identifican su lucha con la de las mujeres, los negros, y los obreros. La mayor cantidad de personas que adquirieron discapacidad como secuela de accidentes (de tránsito o laborales) han sumado a ese colectivo a personas que tuvieron la experiencia de la normalidad y dan testimonio de la cualidad arbitraria y contingente del **límite** normal-anormal, capacitado-discapacitado. Por lo tanto la **marca cultural** que este modelo propone es la de sujeto excluido (de la participación social), vulnerado (en su dignidad y sus derechos). El grupo de las personas con Discapacidad psicocial, que refiere a la locura, se nominan a sí mismos como “*Víctimas y sobrevivientes de la psiquiatría*”.

El **habitus** de los sujetos o agentes que toman posiciones en un campo configurado bajo el modelo social señala a la discapacidad como la situación de desventaja de un grupo al que se le impone arbitrariamente un status de inferioridad. Por lo tanto –si la discapacidad no es ya la condición de un individuo- el **campo** incluye a muchos más actores. Aquellas personas con discapacidad que asumen posturas militantes ganan un enorme capital simbólico, aunque su lucha tiende a lograr el acceso a otros capitales: cultural, económico.

Para cerrar este capítulo diremos, como referíamos más arriba, que –si la hipótesis surgida durante el proceso de investigación es correcta y todas las visiones conviven- las instituciones, los actores, las posiciones ocupadas, las relaciones entre ellas, pueden coexistir bajo los preceptos de visiones diversas - incluso opuestas- en una contradictoria sincronía. El análisis de la discapacidad desde el modelo de la encrucijada permite distinguir los diferentes esquemas simbólicos y conceptuales que están en juego reconfigurando permanentemente (como un calidoscopio) toda la escena.

Capítulo IV

EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD A NIVEL MUNDIAL

El objeto de estudio de la presente investigación, la discapacidad como una construcción social, se acota al México urbano en el período 1980-2006. Sin embargo, a fin de contextualizarla, es necesario comprender dentro de qué campo se inscribe. Para ello reconstruí el campo de la discapacidad mundial a partir de un eje articulador: la sistematización de los datos aportados por la Línea del Tiempo del Movimiento de Personas con Discapacidad.⁶² Los instrumentos de sistematización pueden verse en los Anexos (cuadros 2 y 3) y su análisis me permitió: (a) hallar evidencias empíricas de cambios en los tres aspectos del modelo de la encrucijada, (b) descubrir las recurrencias, las “tendencias” respecto a ejes claves y que podrían resultar en una especie de “regla” del sistema.

El documento abarca el período 1755-2003 y a pesar de que la información es parcial e incompleta, aporta datos valiosos que permiten un análisis documentado del movimiento de personas con discapacidad y su incidencia a nivel político y cultural a lo largo del siglo XX.

Las organizaciones de la sociedad civil se han transformado, progresivamente, en actores protagónicos en el escenario político y social y son, por tanto, elementos claves para el modelo de la encrucijada. Las acciones de la sociedad civil y del movimiento de personas con discapacidad permiten reconstruir -como campo de juego y campo de lucha- el espacio social en el que esas acciones se llevan a cabo. La línea del tiempo es una fuente importante de información sobre las acciones de los movimientos y de las respuestas gubernamentales o de las instituciones: políticas, leyes, normas, documentos; tanto a nivel nacional como internacional (ver Anexos- Cuadros 2 y 3).

⁶² Ver Fuentes de Internet

Esta reconstrucción nos permitirá articular los cambios que se han producido en los tres aspectos del modelo (cultural normativo, organización político-económica y particularidad biológica-conductual) y distinguir las posiciones, las tomas de posiciones, así como las disposiciones, los habitus, y los capitales en juego.

4.1. MOVIMIENTO SOCIAL Y DISCAPACIDAD

La teoría sobre movimientos sociales permite comprender porqué, cómo y cuando se han llevado a cabo acciones colectivas que pudieran inscribirse en el contexto de un movimiento más amplio. Los conceptos teóricos se transforman en herramientas analíticas al ponerlos en acción en el campo. ¿Qué son los movimientos sociales? Según Tarrow (1994: 21) son “*desafíos colectivos planteados por personas que comparten objetivos comunes y solidaridad en una interacción mantenida con las élites, los oponentes y las autoridades*”.

El surgimiento y crecimiento del movimiento de personas con discapacidad su surgimiento se puede atribuir –cuanto menos- a 3 causas:

- 1) el aumento de la prevalencia de la discapacidad debido principalmente a la combinación de dos factores: los avances de la ciencia médica y el aumento de sucesos discapacitantes (guerras, accidentes de tránsito o laborales). La experiencia previa de la “no-discapacidad” de este grupo es otro motivo a considerar.
- 2) La influencia de fuertes **marcos maestros** respecto a los derechos de grupos discriminados y el derecho a la diferencia en los cuales los grupos pudieron anclar los procesos enmarcadores de la propia acción.
- 3) Los cambios culturales que otros movimientos produjeron en la sociedad y que abrieron o señalaron resquicios para la búsqueda o creación de oportunidades políticas.

Analizaremos uno a uno los puntos anteriores:

4.1.1. Prevalencia y Estructuras de movilización: de la patología al derecho

A partir de mitad de la década del '40 los avances en las ciencias médicas (nuevas técnicas quirúrgicas, la penicilina, el desarrollo de las prótesis, etc.) sumado a ciertas situaciones como las guerras, las epidemias (la de polio, por ejemplo), los accidentes laborales y de tránsito; dieron como resultado un aumento en la cantidad de personas con secuelas discapacitantes.

El aumento de la prevalencia de la discapacidad dio lugar a la formación de agrupaciones, asociaciones y organizaciones que se aglutinaron alrededor de ciertas necesidades (sanitarias, educativas, etc.) a fin de darle respuestas puntuales. Progresivamente las nuevas significaciones y representaciones sociales de la discapacidad como situación de desventaja, discriminación y exclusión, hizo que los sujetos (individuales o colectivos) mudaron hacia un sentimiento de agravio. La “liberación cognitiva” (McAdam, 1982) puso en marcha lentos procesos de movilización que alimentaron la estructura consolidando la red de asociaciones y organizaciones de y para personas con discapacidad.

Una realidad minoritaria (cuyas demandas se resolvían con ofertas educativas especiales para sordos, ciegos, “lisiados”, sanitarias -centros de rehabilitación, de rehabilitación profesional- y espacios de custodia o tutela segregados -hogares u orfanatos, generalmente a cargo de grupos religiosos-), deja de serlo en un período breve.⁶³

El peso de la discapacidad en la vida social (que se dimensiona al pensar en cómo impacta en el entorno inmediato y mediato) se multiplica debido a la cantidad de personas con una familia, una profesión y un trabajo que adquieren una discapacidad. Esta realidad impone un nuevo agravio a un nuevo sujeto: *no es la restricción de acceder a espacios y bienes sociales* por tener una discapacidad (como es el caso de las personas con discapacidades congénitas, como –por ejemplo- aquellas que nacen con retraso mental) *sino perder ese acceso por haberla adquirido*. Muchas de las organizaciones surgidas previamente y con fines de atención (educativa, sanitaria o asistencial) a grupos con

⁶³ Sería una hipótesis a confirmar que la prevalencia de la discapacidad se dispara exponencialmente a partir 1940, pero debido la ausencia de registros, esta investigación sería digna de un equipo de antropólogos e historiadores. Por ejemplo: la Base de Datos Nacional sobre Lesión Medular de Estados Unidos lleva registros desde 1973. Fuente: <http://images.main.uab.edu/spinalcord/pdf/ffiles/factsfig.pdf>

discapacidades específicas sumaron sus “**organizaciones formales**” (Tarrow 1994: 236-237) a **estructuras** más amplias que condensaban en la **organización de acciones colectivas** determinadas. Este cambio requirió de las organizaciones nuevas capacidades que respondieran a la necesidad de “crear modelos organizativos que sean lo suficientemente firmes como para resistir a sus oponentes, pero lo bastante flexibles para cambiar con arreglo a las circunstancias y nutrirse de la energía de su base” (idibem, p.237).

Las nuevas asociaciones que surgen de esos grupos, conforman **redes** que ya no demandan el derecho a la salud y a la educación. El entramado puede permanecer sumergido (Melucci, 1999: 127), en su condición de latente, como reservorio de relaciones de donde se nutren las estructuras de movilización (Tarrow, 1997; McAdam, 1999, Cohen y Arato, 2002). Un ejemplo de la latencia y activación de estas redes se puede observar al analizar el conflicto desatado en la Universidad Gallaudet. En esta Universidad estudian y trabajan personas sordas u oyentes que hablen lengua de señas. En el año 1987 protagonizó una acción colectiva emblemática al demandar que un académico sordo asumiera la presidencia de la Universidad y sus redes sumergidas resultaron cruciales en la resolución del conflicto.

Sin embargo la sola pertenencia a grupos, organizaciones o redes de personas con discapacidad no pone esas estructuras en movimiento. McAdam, (1999: 31) se pregunta “¿qué circunstancias sociales producen procesos enmarcadores críticos hacia el sistema?” y Ferre y Miller responden: “ la existencia de grupos homogéneos en contacto intenso y regular entre sí” (citados por McAdam, idem). Pero en el caso de las personas con discapacidad, esto no se cumple como regla. Esa respuesta dispara nuevas preguntas ¿cuáles son los mecanismos y dispositivos sociales que anulan esta “capacidad” supuestamente inherente a grupos homogéneos en contacto intenso y regular? Por ejemplo: las personas internadas en neuropsiquiátricos, o que concurren a escuelas especiales ofrecerían ese “caldo de cultivo” y sin embargo no sucede así. Podríamos hipotetizar que si la visión del grupo, la autopercepción “se corresponde”, “se enmarca” con la de aquellos que los agravan, no se desarrollará un **marco crítico** aunque haya un contacto grupal regular e intenso. Como refiere Giménez (2005) si las identidades *externamente imputadas* son *internamente definidas* la representación que se tendrá de sí, de lo que es reclamable

para sí, de lo que se debe ser y hacer, las orientaciones para la acción –en síntesis- estarán contaminados y condicionados por actores con posiciones dominantes y capitales más abundantes y valiosos.

4.1.2. Marcos maestros, procesos enmarcadores y alineamiento de marcos

Género, raza, etnia y discapacidad: igualdades y diferencias

Como bien señala Tarrow (1994: 209) los movimientos luchan por “encontrar símbolos que resulten suficientemente conocidos como para movilizar a la gente que lo rodea”, ya sea apelando a la simbología de otros movimientos, a símbolos culturales de la “caja de herramientas” (Swidler, citada por Tarrow: 210) de esa sociedad, que inserten el discurso de ese movimiento particular en un “lenguaje” culturalmente compartido y simbólicamente comprensible. Alrededor de los años '60 la discapacidad comienza a ser señalada como una *situación social* de segregación y discriminación en lugar de una *condición personal* de déficit o deterioro y los reclamos remiten como marco maestro a la lucha de otros movimientos por su dignidad y sus derechos.

Snow adopta de Goffman el concepto de “enmarcado”, redefiniéndolo como “procesos enmarcadores” (Tarrow, 1994: 214, McAdam 1999: 26) a aquellos procesos que refieren a una “*categoría especial de sobreentendidos cognitivos –marcos para la acción colectiva- que están relacionados con el modo en que los movimientos sociales construyen el significado*”, al “*esquema interpretativo que simplifica el “mundo de ahí fuera” puntualizando y codificando selectivamente objetos, situaciones, acontecimientos, experiencias y secuencias de acciones dentro del entorno presente o pasado de cada uno*” (citado por Tarrow 1994: 214). Enmarcado sería -según Snow- el proceso de “*inscripción del agravio en marcos globales que identifican una injusticia*” (ibidem: 215) La intersección entre la cultura de una sociedad y los valores o fines de un movimiento es lo que Snow llama “alineamiento de marcos” (ibidem: 216). Cuando el fin de la organización es la rehabilitación, el marco se alinea a una visión médica. Pero cuando el fin o el valor es la plena integración, la autodeterminación o la vida independiente la intersección se produce en otro espacio cultural, en un espacio de modelos simbólicos y representaciones muy diferentes.

Cuando McAdam habla de “proceso enmarcador” hace referencia a “*los esfuerzos estratégicos conscientes realizados por grupos de personas en orden a forjar formas compartidas de considerar el mundo y a sí mismas, que legitimen y muevan a la acción colectiva*” (1999: 27, 374-ss)

En el Marco Maestro de los derechos, de la reivindicación del derecho a la igualdad y a la diferencia el movimiento de personas con discapacidad se suma a demandas similares. “*Ser reconocidos como distintos es quizás uno de los derechos fundamentales que van emergiendo en los sistemas pos-industriales. (...) la apelación a la diferencia tiene un significado explosivo para la lógica dominante.*” (Melucci, 1999:120)

Tarrow (1994: 228) cita a Hamilton: “*empezamos a presenciar una creciente politización de otros grupos, en especial de las feministas, los ambientalistas, los ancianos, los niños, los discapacitados, los homosexuales, que se organizan y empiezan a reivindicar “sus derechos”*”.

Para McAdam las oportunidades políticas y la estructura de movilización dotan al grupo de una “potencialidad” para la acción pero esa potencialidad “está mediada” por “los significados compartidos y los conceptos por medio de los cuales la gente tiende a definir su situación”. Esta concepción puede echar luz respecto al motivo por el cual un “contacto grupal regular e intenso” de personas que viven una situación de agravio no “dispara” la acción: en el subsuelo de una acción, en el surgimiento de todo movimiento social, “*en la raíz de todo movimiento social se hallan ideas compartidas y situaciones de tensión*”. (*ibidem*: 29).

La disponibilidad de marcos maestros (McAdam et al., 1994: 207y ss; 1994: 41-ss) se ve aumentada por nuevos recursos, ideas, símbolos, idearios, recursos culturales e ideológicos que distintos actores sociales van sumando al repertorio disponible. Uno de los mayores aportes al “marco maestro” de los *nuevos movimientos sociales* (Melucci, 1999), es la inscripción de la **ciudadanía** en su triple dimensión dentro del “marco maestro” de los más diversos grupos y movimientos y de la sociedad en su conjunto. La triple dimensión refiere a la ciudadanía como:

- a. una **noción histórica y socialmente construida** (Mische, 1995: 134) que define un espacio de “obligaciones mutuas entre personas categóricamente definidas y el Estado” (Tilly, 1996) y una autoconcepción de ciudadano que

- condicionará la naturaleza de la participación y las posibilidades de intervención social (Mische, ibidem: 139),
- b. un **status a reclamar** (ibidem: 136) llama “dimensión preformativa”, dimensión autorreflexiva: “soy ciudadano”) y
 - c. el **conjunto de redes y relaciones sociales, proyectos, prácticas y discursos** sostenidos en una determinada noción de ciudadanía (ibidem: 134). Tanto Tilly como Mische intentan analizar las condiciones de acceso y el tipo y grado de ciudadanía. Mische (p. 135) señala **impedimentos de la fundación cívica para la participación democrática**⁶⁴ y cita a Roberto da Matta: “*cuando imagino un ciudadano brasilero, yo pienso en una persona frágil por la ausencia de reconocimiento social, en un individuo sin rostro, sin derechos y sin recursos, detenido en una pausa interminable como un símbolo perfecto de Brasil (...) En una cultura moderna y democrática los derechos individuales son percibidos de manera radical: efectivamente observados en las prácticas sociales, y no solamente en la ley*”.

4.1.3. Oportunidades Políticas y cambios culturales

Creando resquicios para la acción

Cada visión de la discapacidad percibe como agravio o injusticia distintas situaciones y por lo tanto cada grupo acepta o reclama la sociedad diferentes respuestas. Los grupos que entienden la discapacidad como una situación de segregación o discriminación, harán demandas “de largo plazo” que no siempre tienen su condición de posibilidad en ciertas circunstancias (por ejemplo: los períodos electorales). Esta “variable crucial” –como la llama Tarrow, (1994:151)- del “cuándo” adquiere un peso mayor cuando se refiere a demandas relacionadas a la discapacidad. Si bien es un período de arrancarle promesas al candidato o leyes al Congreso, los momentos políticos “macro” no son siempre funcionales a las demandas de estos movimientos. Por ejemplo la Universidad Gallaudet, a la que concurren estudiantes con y sin discapacidad auditiva, demostró que una circunstancia institucional interna –el rechazo de un presidente sordo por parte del Consejo Directivo- era mejor oportunidad política para el movimiento que un proceso electoral.

⁶⁴ El abuso a los derechos humanos, las relaciones políticas autoritarias o clientelistas, la corrupción gubernamental, la impunidad jurídica, la fragmentación de la organización social, la falta de educación y la marginación económica.

“Una oportunidad (...) no será tal si no es reconocida por un grupo de actores suficientemente organizados que compartan una determinada forma de apreciar la situación” afirma McAdam (1999: 29). La tendencia de la gente a explicar la situación en que se encuentra en función de deficiencias individuales, más que por medio de la atribución de deficiencias al sistema es lo que Ross (citado por McAdam, 1999:31) llama el “*error fundamental de atribución*”. Ross asume que este fenómeno es más frecuente en sociedades que generan aislamiento que en aquellas en las que se promueven organizaciones. A falta de la información y la respectiva que aportan los demás, los individuos aislados tienen una marcada tendencia a explicar sus problemas recurriendo a defectos individuales más que del sistema. **Sólo cuando se atribuyen deficiencias al sistema se genera una base para la acción colectiva**” (p. 31, énfasis agregado). Es una hipótesis a retomar si uno de los motivos de la escasa presencia de movimientos de personas con discapacidad en América Latina, se deben a este “error de atribución”: entender que la situación y posición de discapacidad de debe a la condición individual de déficit. Los resultados de la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (Sedesol-CONAPRED, 2005) aportan indicios en ese sentido.

El cambio cultural que otros movimientos producen en la sociedad abre los ojos respecto a profundas contradicciones, a diferenciaciones contingentes, a valorizaciones arbitrarias. “*El conflicto se manifiesta cada vez que un código dominante es cuestionado.*” (...) pero para ello hay que volver explícito lo implícito, visible lo invisible. “Cuando el código que estaba implícito se vuelve público, puede ser modificado, apropiado, por otros, redistribuido de otras formas” (Melucci 1999: 90) puede ser resignificado. Por ese motivo la acción colectiva es, según el autor, un “multiplicador simbólico” que “obliga a los aparatos a hacer pública su lógica” (ibidem: 104) y antes de eso, al hacerla conciente, fragmenta hacia el interior de las elites (médicas, políticas) discursos y visiones monolíticas. Y la oportunidad política se crea cuando en el seno de redes sociales se van configurando supuestos culturales compartidos. (Tarrow, ibidem: 33)

Por último, el cambio cultural crea resquicios de oportunidades políticas porque favorece la participación desde dos perspectivas: por un lado al debilitar las lógicas y los discursos que sostienen o legitiman el agravio y, por otro lado, al fortalecer la identidad y la autopercepción del grupo.

4.2. EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD: UNA RECONSTRUCCIÓN POSIBLE

Reconstruir el campo de la discapacidad en México, requiere reconstruir el campo de la discapacidad a nivel mundial. La línea del tiempo nos otorga una fuente que permite sistematizar las acciones del movimiento social de personas con discapacidad objetivando sus posiciones, vínculos y relaciones con otros actores del campo.

Antes de avanzar en la interpretación teórica de los datos empíricos es necesario puntualizar algunas consideraciones. Los movimientos sociales son actores multidimensionales. En el caso del movimiento de personas con discapacidad esta multidimensionalidad está dada –entre otros factores- por el tipo y grado de discapacidad, por el género, la etnia, la preferencia sexual, la clase social, la pertenencia a un ámbito rural o urbano, por el tipo y grado de ciudadanía y los derechos que se les reconozcan, el tipo de Estado de Bienestar y el manejo que haga de los riesgos sociales. Muy probablemente no existan otros movimientos con tal diversidad.

Centrándonos en la acción colectiva debemos distinguir sus “diferentes modos de desafiar a sus oponentes, crear incertidumbre y potenciar la solidaridad” (Tarrow, 1994: 180) y clarificar los tipos de acción colectiva (184-195): la violencia, la convención (o consenso) y la acción disruptiva (y diferentes combinaciones).

Pero pensemos ahora en las dificultades que implica hablar de acción (colectiva) de aquellos que pueden moverse menos o mal, de aquellos que no pueden hacer huelgas ni tomar fábricas porque no trabajan y que no pueden hacer sentadas o tomar universidades porque no estudian.

Como respuesta a una sociedad que no ha dado espacios, que ha negado o restringido el acceso a casi todos los bienes sociales, el repertorio de acciones es significativamente reducido pero, al mismo tiempo, más simbólico. Como veremos más adelante, personas con serias discapacidades tomaron oficinas estatales por semanas: sólo estar sin “hacer” y sin “decir” tenía una carga simbólica tan fuerte como la más bulliciosa marcha proletaria o campesina.

Especialmente en América Latina la acción colectiva se basa en acciones de convención o consenso antes que en acciones violentas, disruptivas u obstructivas.

Podríamos pensar que esta situación obedece a esquemas simbólicos propios de nuestra cultura, a la idea de que ciertas acciones no se corresponden con la representación de un “sujeto discapacitado” (persona con discapacidad, líderes u organizaciones). El repertorio acotado de los movimientos de personas con discapacidad, en un nivel casi “diplomático” debería ser explorado como una de las condiciones que favorece la cualidad “virtual” de los derechos y las políticas en nuestra región. Si, como dicen Taylor y Reaburn (1995), asumir la identidad política gay o lesbiana en el ámbito académico puede transformarse en un activismo de alto riesgo, yo agregaría que “no asumir” la identidad política (o asumirla en niveles de cabildeo) termina siendo para los grupos de personas con discapacidad un “inactivismo” de alto riesgo.

Tilly (1996) por otro lado, aporta a definir “escenarios políticos” para las acciones de ejercicio y demanda de ciudadanía. Hace una distinción entre la *democracia formal* (elecciones, instituciones, constitución) y la *democracia sustantiva* (derechos, igualdad) y aporta cuatro variables que permiten demarcar el tipo de espacio político en el que la ciudadanía es puesta en juego: (1) la extensión de la ciudadanía (estrecha o amplia), (2) la calidad de igualdad/desigualdad, (3) la consulta vinculante nula o extensa a los ciudadanos y (4) la nula o extendida protección de los ciudadanos respecto a las arbitrariedades del estado (p. 234). En el contexto de la Revolución Francesa Tilly (1998: 67) señala una distinción interesante entre *ciudadanía activa* y *pasiva* (en relación al pago de impuestos); luego en relación a la capacidad de servir a la patria, o de ser elegido en asambleas nacionales la ciudadanía estuvo atada a ciertas características y atributos. ¿La discapacidad des-atribuye ciudadanía? ¿Cuál es el proceso por el cual la PcD asume la ciudadanía? ¿Por medio de cuales se le atribuyen o retira la condición de ciudadano pleno? ¿Cómo han aportado los MS a esto? ¿Tienen relación la calidad de ciudadanía de los “normales” con la calidad que se le reconoce a las personas con discapacidad?

Desde el aspecto de la **organización económica y política** del modelo de la encrucijada el elemento ciudadanía (Brognia, 2005: p.50) tiene una importancia capital. Marshall y Bottomore (1998) reseñan el desarrollo y evolución de la ciudadanía hasta

finales del siglo XIX, dividiendo en tres partes: el elemento civil, el político y el social.⁶⁵ A partir de este período la constitución de la ciudadanía, relacionada a la clase social, influye en la desigualdad - igualdad en virtud del status que le fuera concedido a cada individuo así como influye la estructura estatal que garantizara el disfrute de los derechos. Refiriéndose al sistema educativo, por ejemplo, los autores aclaran: “el derecho del ciudadano en este proceso de selección es un derecho a la igualdad de oportunidades, con objeto de eliminar los **privilegios de la herencia**. Se trata de un derecho a desarrollar las diferencias; es un derecho igual a ser reconocido como desigual”.

Sin lugar a dudas el tipo de cultura, de política y de cultura política de los países influye en los derechos y la ciudadanía que se le reconozca a cada grupo, en el modo en que las personas los asuman y los defiendan, en los objetivos comunes que compartan y - recordando a Tarrow- en la interacción que mantengan con las elites, los oponentes y las autoridades.

La influencia de los Movimientos sociales en la **cultura** es innegable. Johnston y Klandermans (1995) señalan que “el proceso de consumo y producción de cultura concierne a la construcción de significado” y distinguen tres procesos de construcción de nuevos significados dentro del contexto de MS: el discurso público, la comunicación persuasiva y elevar la conciencia durante los episodios de acciones colectivas (1995: 10). Esa elevación de conciencia puede explicar porqué -en ciertos períodos la línea del tiempo- las acciones colectivas parecen “contagiarse”.

En su artículo sobre cultura y MS, McAdam (1994) señala la dinámica y enriquecedora relación entre ambos términos y su influencia y consecuencias en las ideologías, los marcos maestros de protesta y citando a Snow (p. 49) **resalta el avance hacia la construcción de un marco maestro de derechos humanos** (mujeres, niños, gay, discapacitados, etc.).

⁶⁵ Marshall refiere el elemento civil en su relación con los derechos necesarios para la libertad individual: libertad de la persona, de expresión, de pensamiento, a la propiedad, a la justicia. El elemento político es constitutivo de la ciudadanía y trata de los derechos a participar en el ejercicio del poder. El elemento social abarca los derechos a la seguridad, a un mínimo bienestar económico, a compartir la herencia social, vivir la vida de un ser civilizado de acuerdo a los niveles que prevalecen en su comunidad. Tiene especial relación con ciertas instituciones: sistema, educativo, sanitario y los servicios sociales.

Los movimientos de PcD ponen en juego dos capitales básicos: el capital simbólico y el capital social. Como bien señala Minkoff (1997: 183) en su artículo “Producing social capital” el nivel local no es el espacio obligado de gestación de los movimientos: éstos exceden límites locales. El capital social es a la vez insumo y resultado de una acción que impacta en lo interno y lo externo retroalimentando –a través del aporte de los medios masivos- a todo el espacio social.

El aspecto territorial de las organizaciones (nacionales o internacionales) producen “una clase de afiliación simbólica y de integración social”, además -como infraestructura nacional- favorecen el debate público, refuerzan la esfera pública⁶⁶ (con nuevos significados) y afirman la identidad colectiva.

4.3. LA LÍNEA DEL TIEMPO DEL MOVIMIENTO MUNDIAL

Durante la Conferencia Internacional de Vida Independiente de 2003, se desarrolló una “Línea del tiempo” de la discapacidad (Behrendt et al, 2003). Si bien los datos se han recabado con un criterio arbitrario, son incompletos, y no permiten hacer un análisis comparativo entre países, sí son un valioso aporte y permiten descubrir *tendencias*. Debido a que no existen estudios que sistematicen las acciones del Movimiento pondremos en juego el modelo de la encrucijada analizando las acciones que se reseñan en la línea del tiempo. En éste período los movimientos sociales y las acciones colectivas se han transformado en un elemento clave para el modelo de la encrucijada y será a partir de la teoría de movimientos sociales que se orientará el análisis de la línea del tiempo.

4.3.1. Sociedad civil y organizaciones no gubernamentales

El análisis de las organizaciones relacionadas a la discapacidad es de suma importancia para distinguir diferentes tendencias en las acciones de las ONGs:

- 1) la primera tendencia es a agruparse alrededor de (a) **patologías** (la primera referencia es Club de sordos en Estocolmo en 1868) , (b) luego –a partir de la década de 1920- estas se nuclean (b.1) **entre sí** (Federaciones u otras organizaciones nacionales) o (b.2) en **Organizaciones de “personas con**

⁶⁶ Los autores citan a Nancy Fraser “(esfera pública) es el espacio en el que los ciudadanos debaten sobre sus asuntos comunes y de ahí (surge) una arena institucionalizada de acción discursiva”. p191

discapacidad”, y (3) –con la primera referencia en la década del ‘50- por **objetivos**⁶⁷: rehabilitación (‘50), intercambio de información (‘50), accesibilidad (‘70), vida independiente (‘70), desinstitucionalización (‘70), transversalidad (“cross-disability”) (‘70), de ayuda a proyectos o asociaciones de países en desarrollo (‘80), intercambio entre personas con discapacidad (‘80), problemática de género (‘80), de autoayuda y autodeterminación (‘90), asistencia personal (‘90), derechos humanos (2000). *La alusión temporal por décadas (‘50, ‘70,...) remite a la primera referencia que se hace en la línea del tiempo.* Este cambio, organizándose por patologías, bajo instituciones “paraguas” y luego por objetivos, marca una tendencia que puede entenderse en función de la modificación -dentro del campo- de las posiciones que defienden una u otra visión y del cambio cultural (simbólico y de representación) respecto a la discapacidad.

- 2) La segunda tendencia es que las organizaciones y países “madrugadores” marcan una línea, un marco en el que se inscribirán las organizaciones de otros países: los “pioneros” son Estados Unidos y los países nórdicos. Demandas, reclamos u acciones que las organizaciones de estos países realizaban “tempranamente”, son tomados por los países en desarrollo décadas después. Por lo tanto los países del primer mundo dan el marco en el cual las otras organizaciones alinean sus discursos y prácticas. Éste uno de los motivos por el cual es tan desalentador el resultado de las acciones de las organizaciones en países en desarrollo: extrapolan un “marco maestro” surgido dentro de un “modelo simbólico” que se relaciona con una organización económica, política y social muy diferente. Debemos recordar en este punto las diferencias en los regímenes y estados de bienestar⁶⁸ así como los cambios políticos y económicos que se llevaron a cabo en las diferentes regiones.

⁶⁷ Con la “pionera” excepción de la *Asociación para la promoción de la educación de ciegos* en Portugal, en 1887.

⁶⁸ Esting –Andersen (2000), señala: “el estado de bienestar es una de las tres fuentes de gestión de los riesgos sociales; las otras dos son la familia y el mercado. (...) el modo en que compartan los riesgos define a un régimen de bienestar: se puede definir el papel del estado como residual y minimalista, o, alternativamente, como global e institucional, en relación al abanico de riesgos que haya que considerar “sociales”, o a la colectividad de personas que considere objeto de protección”. Las variaciones entre los distintos Estado de Bienestar dependerán de múltiples factores: las características históricas de los estados, la prevalencia de cada una de las tres fuente, los derechos sociales y la estratificación (en su relación con el nexo Estado – mercado), el momento de origen del Estado de bienestar en cada país, etc.

- 3) La tercera tendencia en lo que respecta a organizaciones es la enorme difusión de alguna de ellas, por ejemplo “Vida Independiente” con la apertura de centros en todo el mundo. Esto señala la tendencia a “globalizar” una organización cooptando líderes locales. Es necesario investigar el impacto de este tipo de “institucionalización” -casi colonialista- en el ámbito de las organizaciones sociales y la sociedad civil; así como la relación entre la centralización y el poder de este tipo de instituciones (que las transforma en actores “protagónicos”) y el espacio y el poder que pueden asumir organizaciones con necesidades y demandas específicas de “contextos locales”. Esta última tendencia requiere (1) distinguir entre (a) la “importación vertical” de esquemas y modelos ya “cerrados” y (b) la alineación “horizontal” de las demandas, acciones y procesos locales a los nuevos “modelos simbólicos” en consonancia con el marco maestro “global”; y (2) prestar especial atención al peligro que representa el “anquilosamiento direccional” en los procesos de (a) *producción* y (b) *consumo* de “significados culturales” (Tarrow, 1997: 215). Esta modalidad puede repetir en el campo de la discapacidad patrones de asimetría o de dominación-subordinación que se observan en los vínculos entre naciones.
 - 4) La cuarta tendencia es la “fecundación” de los discursos de las organizaciones de personas con discapacidad de conceptos que pertenecen a marcos maestros de movimientos protagónicos en ese mismo espacio sociopolítico. Señalaré como evidencias: (a) la fundación en Soweto (Sudáfrica) de una organización de autoayuda de paraplégicos que se define como no racial y democrática (’80) y se “alinea” en la lucha contra el apartheid; (b) la participación de mujeres con discapacidad en la Conferencia de la Mujer de Naciones Unidas en Nairobi impulsa un fuerte movimiento de mujeres con discapacidad (’80). En el campo, los líderes convocan otros habitus y otros elementos culturales y políticos.
 - 5) La quinta tendencia que podemos observar -al relacionar cantidad de organizaciones de personas con discapacidad con el impulso de leyes, políticas, eventos y acciones colectivas en los distintos países- es que (a) por un lado las organizaciones juegan un importante papel político generando influencia (Cohen y Arato, 2002 pp. 9) que se transforma en oportunidades políticas (Cohen y Arato, 2002; Tarrow 1997) y (b) por otro lado sus posiciones se fortalecen y su habitus o disposiciones permean hacia otros discursos y a otros actores del campo.
-

4.3.2. “Sensación de agravio” y acciones colectivas

Si -como señala Tarrow- la acción colectiva es una “acción ante la sensación muy generalizada de injusticia” (1997: 24), la “sensación de injusticia” ha variado con el tiempo alineándose a nuevos marcos, asumiendo nuevos códigos compartidos, distinguiendo nuevos oponentes y abriendo nuevos espacios de demanda.

La primera acción colectiva reseñada en la Línea del Tiempo aparece en 1933 en Gran Bretaña. Las acciones colectivas en la década del '30 reclamaban la no discriminación laboral, en los programas federales. Los repertorios utilizados son: marchas y piquetes (de hasta 3 semanas en la Oficina General del Trabajo de Estados Unidos por parte de la Liga de discapacitados físicos).

En la década del '70: (1) activistas de Estados Unidos ocupan -en diez ciudades- edificios federales pidiendo la implementación de una ley contra la discriminación; uno de los grupos permaneció más de 2 semanas hasta lograr (previa revisión) que se promulgue la ley; (2) discapacitados disidentes de la URSS organizan un Comité por los derechos de las personas con discapacidad.

En los '80: (1) en Alemania una coalición por los derechos organiza un “tribunal fingido” juzga al país por abuso y segregación, (2) un encuentro de organizaciones establece en Zambia un secretariado común, (3) en Korea un usuario de silla de ruedas se suicida⁶⁹ y como resultado quinientos activistas protestan por accesibilidad, esta es el único tipo de acción en la Línea que remite a un acto violento⁷⁰ (Tarrow, 1997), (4) en Líbano personas con discapacidad marchan por la paz y un grupo de veteranos de guerra lo hacen a través del país, (5) los estudiantes de la Universidad de Gallaudet (única que acepta a estudiantes sordos y a estudiantes oyentes que hablen lengua de señas en un ambiente de “comunicación sin barreras” que llaman “ventaja Gallaudet”) realizan marchas, tomas de la sede, sentadas y traslado a Washington para lograr que un académico sordo sea presidente de esa Universidad. Esta última acción colectiva ha sido paradigmática para el movimiento de personas con discapacidad, especialmente en Estados Unidos, y es de resaltar el modo en

⁶⁹ Apelando a un repertorio acorde a su cultura oriental que los activistas han “importado” a otros movimientos: recordemos el suicidio de un activista antiglobalización en Cancún. Esta acción violenta apela a un *sobreentendido cognitivo* en ese contexto sociocultural. (Tarrow,)

⁷⁰ Simbólicamente la violencia se auto infringe hacia la misma víctima del agravio que se denuncia, sin embargo crea incertidumbre, potencia la solidaridad y desafía -en una forma extrema- la autoridad. (Tarrow, 1997)

que ha alineado su discurso con el marco maestro del movimiento antirracial y de derechos de esa minoría al adoptar y “resignificar”, como lema, la frase de Martín Luther King: “*yo tengo un sueño*”.

El los '90: (1) en Malasia hay una marcha por la accesibilidad del monorraíl de Kuala Lumpur, (2) en la India una marcha demanda un cambio legislativo y un presupuesto redistributivo, (3) 450 personas con distintas discapacidades demandan que el “Tren del Cielo” que se construye en Bangkok sea totalmente accesible, (4) en Francia veintitrés mil personas hacen una marcha por el aumento de fondos para asistencia personal y equipamiento técnico.

En el período 2000-2003 la línea del tiempo señala las siguientes acciones colectivas: (1) en Nigeria cien discapacitados severos reclaman incumplimiento de los políticos, (2) en Beirut, Líbano, mujeres con discapacidad participan en una marcha de protesta contra la discriminación sexual y la violencia de género, (3) en Bangkok, Tailandia, 500 activistas protestan contra la discriminación laboral frente a la casa de gobierno, (4) en Perú la Confederación de Personas con Discapacidad protesta demandando al gobierno la reorganización del departamento que supervisa asuntos de discapacidad, (5) en Afganistán discapacitados piden el aumento de los beneficios sociales, (6) en Costa Rica más de mil personas protestan bajo el lema “Sin accesibilidad la democracia es imposible” y logran respuesta del gobierno, (7) en la India demandan por la implementación y vigencia de la ley acerca de las personas con discapacidad, (8) en Uganda más de 280 estudiantes con discapacidad se inscriben en la Universidad de Makerere y anticipan sus derechos futuros como trabajadores y (9) ciudadanos españoles protestan por el voto inaccesible.

Al “leer” las tendencias de las acciones colectivas y su impacto en el campo de la discapacidad, se puede señalar que:

- 1) existe un alineamiento de las demandas con la cultura de jurídica (en lo que respecta a derechos legitimados) y con aspectos que son centrales en el marco maestro del movimiento (por políticas públicas, por la democracia y el voto, por la eficiencia de la burocracia, por la no discriminación).

- 2) Los reclamos tienden claramente a señalar agravios respecto a los derechos como persona (contra la discriminación, libre tránsito), como trabajador, como mujer y como ciudadano (respecto de las promesas, acceso al voto, a beneficios sociales).
- 3) No hay en la Línea referencia a acciones colectivas en países escandinavos. Podríamos hipotetizar que un **Estado de Bienestar** universalista⁷¹ (donde conceptos como “normalización” intentaron responder al derecho a una vida independiente, en plena participación y con autodeterminación de personas con retraso mental y otras discapacidades, desde momentos muy tempranos del movimiento) no es necesaria la acción colectiva a través de repertorios disruptivos o de confrontación y crean el espacio político y social para convenir y consensuar las demandas.

Las acciones colectivas han demandado –en lo general- aspectos relacionados a ciudadanía, políticas, respuestas del Estado y derechos. Las acciones se asocian al posicionamiento en el campo como un actor que disputa capital político, y que modifica, toma posición. *Un actor que actúa*. Es un actor político, con sus propios capitales y desde su posición como tal, quien se siente agraviado y obra en consecuencia.

4.3.3. Modificando posiciones y disposiciones

Entre los efectos de los movimientos sociales Meyer y Whittier (1997, p. 482) señalan el impacto en las políticas públicas en cuanto a la “sustancia” de las mismas o en cuanto al proceso (en el reconocimiento y la participación). Los movimientos sociales logran imponer temas en la agenda y orientar la formulación de políticas, como participar en las fases de implementación o evaluación.

Continuando con la pretensión de poner en evidencia las tendencias en la Línea del Tiempo diré que las políticas y las leyes nacionales “están influidas” por los **modelos simbólicos, la representación y los significados culturales** que las organizaciones *más fuertes* de ese país asumen y difunden.⁷² Las políticas y las leyes cubren sucesivamente “necesidades” relativas a: (1) educación, (2) rehabilitación, (3) empleo, (4) reconocimiento

⁷¹ Con derechos sociales extendidos, de acceso no restringido, con amplias protecciones de alta calidad, y baja estratificación, no sólo a grupos de escasos recursos. (Brogna, 2005 p. 49)

⁷² Más fuertes en cuanto a la posesión de capital económico, social, cultural y/o simbólico.

como grupo, (5) accesibilidad (primero al espacio físico y en un segundo tiempo a la información, la comunicación y la web), (6) equiparación de oportunidades, (7) derecho a la no discriminación, (8) programas de asistencia personal.

Como referíamos en el punto de sociedad civil, también en lo referido a “influencia de los MS” podemos distinguir países “madrugadores” o pioneros que logran “institucionalizar” en leyes o políticas sus demandas, crear marcos y ampliar las oportunidades políticas para la acción colectiva de otros grupos de personas con discapacidad del mismo o de otros países.

4.3.4. El movimiento como sistema: estructura y función

De modo fractal las familias, los amigos, los profesionales, los asistentes, voluntarios o adeptos, son la principal fuente del capital social de las organizaciones de personas con discapacidad, pero -a su vez- las organizaciones son la principal fuente de capital social del movimiento. La primera constituye generalmente la red “latente” (Melucci, 1999) de eslabones “virtuales” que condensa en sólida cadena ante determinados “detonantes”. Además de las acciones colectivas y los encuentros, también los eventos deportivos, los intercambios y muy especialmente los eventos académicos implican un gran aporte a la ***estructura conectiva*** del movimiento permitiendo la interrelación de líderes, activistas de base, especialistas y personas relacionadas a la esfera política y de elite.

Por un lado, los eventos convocan el entramado de la red por donde se difunden las “innovaciones” de los “madrugadores” pero, por otro lado, son un espacio de cuestionamiento y reflexión sobre la significación social de la discapacidad (y de la respuesta social hacia ella), el sentido de las acciones y las prácticas hacia la discapacidad, así como todo el modelo simbólico: las representaciones y las orientaciones de la acción social. Esos espacios permiten “construir” como objeto visible la sensación subjetiva de agravio según se vaya reconfigurando el campo social, político y cultural de las sociedades. Por ejemplo, los activistas y académicos del modelo social y constructivista de la discapacidad han delineado el problema alineándolo al marco maestro de los movimientos de género o de minorías raciales. En la línea del tiempo los eventos académicos se refieren

a los organizados por ciertas organizaciones (especialmente se reseñan los de la Organización Vida Independiente).

La progresiva reorganización internacional de las asociaciones y organizaciones en Federaciones y Ligas sigue la misma tendencia que a nivel nacional: hasta la década del '60 lo hacen por patología y a partir de los '70 los Países Bajos inauguran, según la Línea, una Asociación Paraguas de treinta grupos de personas con discapacidad. A partir de la década del '80 Naciones Unidas es un referente para el movimiento, algunos grupos sufren un proceso de concentración o centralización: se funda en Estados Unidos en Instituto Mundial sobre Discapacidad, se crea la Unión mundial de Ciegos (de la fusión de Federación Internacional y el Consejo Mundial para el bienestar de los ciegos). Se forma en Europa la Red de VI, y en Japón el Instituto de Discapacidad de Asia, la Organización Árabe en Egipto, la Asociación Internacional de Mujeres con Discapacidad.

En el período del 2000 al 2003 la línea señala: (1) en Beijing una declaración de cinco organizaciones internacionales de personas con discapacidad llaman a Naciones Unidas a realizar una convención específica, (2) se crea CAUCUS una Red para proteger los derechos, (3) se forma una Red Iberoamericana RIADIS y (3) se crea el centro de Desarrollo Asia- Pacífico.

4.3.5. Nuevos significados, nueva cultura, nuevos actores

Los eventos académicos internacionales de la Línea del tiempo continúan la misma tendencia “temática”: la primera referencia es el Encuentro Internacional de Educadores de niños sordos en 1880 (o sea: educación y patología). En la línea existe un vacío hasta las décadas de 1950 y '60 en los que se realiza un foro internacional y un congreso internacional sobre rehabilitación respectivamente. En éste último se introduce el símbolo de “acceso”, la rehabilitación basada en la comunidad y el “porcentaje” estadístico con que actualmente se miden distintos aspectos de la discapacidad.

En la década del '80: (1) se realiza el octavo Congreso Mundial de Ligas Internacionales de Sociedades de Personas con Discapacidad Mental (hoy “Inclusión Internacional”) y se organiza una sesión sobre autodefensa, (2) se lleva a cabo la

Conferencia Internacional sobre derechos civiles de las personas con *enfermedad mental* (sic).

Durante la década de 1990 los eventos académicos reseñados se relacionan a la organización Vida Independiente.

En el período 2000-2003 además de eventos relacionados a Vida Independiente, se reseña la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad que se llevó a cabo en La Habana, Cuba.

Además de los eventos académicos, otro aspecto que acompaña el proceso de cambio cultural (de la transformación de significados) y por tanto de los marcos maestros lo podemos hallar en la normativa internacional:

- ✓ En la década del '70 el material señala que Naciones Unidas adopta la declaración de Derechos de las personas con discapacidad y declara a 1981 como “Año Internacional de las PcD”.
- ✓ En la década del '80 la línea no señala normativa internacional con la significativa omisión del Programa de Acción Mundial de Naciones Unidas que señala las tres acciones hacia la discapacidad: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.
- ✓ En la década del '90 Naciones Unidas adopta las “Normas Uniformes sobre la equiparación de oportunidades”
- ✓ En el período 2000-2003 en la Unión Europea, el Parlamento Europeo adopta la directriz de autobús y automóviles que requiere la accesibilidad universal.

Concluyendo este punto, diremos que la línea del tiempo permite afirmar que existe un movimiento de personas con discapacidad cuyos actores multidimensionales tienen una variedad mucho mayor que otros movimientos internacionales. Algunos países “madrugadores” marcan la tendencia de movimientos similares en otros países (con distintas condiciones culturales y socioeconómicas) fecundando discursos y ocupando los espacios con una suerte de “trasplante” o globalización de organizaciones. Las posiciones en el campo de organizaciones de sociedad civil han replicado en cierto modo las posiciones políticas de los países o regiones: **países desarrollados y con posiciones dominantes han importado discursos y prácticas que los países subdesarrollados han**

asimilado y replicado con matices de la idiosincrasia y la cultura local. En el movimiento de personas con discapacidad, las organizaciones internacionales con mayores caudal de capitales ocupan fácilmente posiciones en los ámbitos locales, marcando las tendencias en las disposiciones o hábitos de los diferentes actores que son aceptadas, institucionalizadas o resistidas ya sea explícita o simuladamente.⁷³

Otros actores protagónicos en este campo han sido los Organismos Internacionales que han acompañado con sus normas y declaraciones los cambios nuevos hábitos. Sin embargo las tomas de posición han sido ambiguas: aún dentro de Naciones Unidas, la OMS realiza una nueva clasificación que mantiene la dualidad entre la visión médica y la social, se lleva a cabo una convención que pretende garantizar los derechos de las personas con discapacidad, con masiva presencia de organizaciones de personas con discapacidad del primer mundo mientras las representaciones de organizaciones de países pobres o en vías de desarrollo mantienen un status subordinado respecto a aquellos que financian su participación. Por otro lado, los organismos financieros internacionales dependientes de Naciones Unidas sostienen o permiten políticas que profundizan la prevalencia de la discapacidad y limitan las acciones de gobierno que podrían garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad de poblaciones expuestas a condiciones de mayor exclusión social y económica.

Los procesos de acumulación de desventajas, las inequidades en el acceso a bienes y capitales, y la delegación a posiciones de subordinación de las personas con discapacidad se sostienen en las prácticas cotidianas de las prácticas institucionales y se replica (de modo fractal), peligrosamente en el campo internacional a través de las prácticas de organismos y organizaciones internacionales de la sociedad civil.

⁷³ Un ejemplo de ello es la resistencia frontal o sutil de los docentes y las instituciones escolares hacia pautas de integración de alumnos con discapacidad en ámbitos educativos regulares que fue legitimada en la Declaración de Salamanca. A casi veinte años de la declaración, no se ha logrado la integración universal de alumnos con discapacidad.

4.4. PARTICULARIDADES BIOLÓGICAS CONDUCTUALES

Distingo este aspecto del modelo de la encrucijada debido a los cambios que se han producido durante el período que abarca la línea del tiempo. Indudablemente este aspecto se ha visto influido por los cambios culturales, normativos y políticos que se han dado en el campo. En la actualidad, este afluyente está “monopolizado” por la medicina. Existen organismos (nacionales o internacionales) encargados de definir, categorizar y clasificar las enfermedades y la discapacidad. La Organización Mundial de la Salud OMS es la encargada de la Clasificación Internacional de Enfermedades-CIE .

La primera revisión de la clasificación original de 1893 de Bertillon; en 1900, se introdujo la CIE-1; en 1910 la CIE-2 y así sucesivamente hasta la CIE-9, publicada en 1979. Por solicitud de varios países, la introducción de la CIE-10 se retrasó hasta 1994, cuando empezó a usarse en unos países de Europa. Desde 1995 está implementándose gradualmente en el resto del mundo.⁷⁴

También es la OMS la encargada de las Clasificaciones Internacionales de la Discapacidad. Hasta ahora existen una Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM), y su revisión, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).⁷⁵ En los distintos países existen organismos encargados de vigilar la correcta implementación de estas clasificaciones⁷⁶.

Inscrita en el espacio de lo patológico, la discapacidad queda hoy asociada a estructuras (corporales o genéticas), comportamientos y funcionamientos anormales o deficitarios en relación a una norma. La particularidad biológica o de conducta que hoy “marca una diferencia”, entre ese sujeto y el grupo del cual forma parte, se define en relación a lo *anormal*.

Por otro lado, los “desordenes mentales” (que en el afluyente “biológico-conductual” están relacionados con la conducta o el comportamiento) son definidos, especificados, tipificados en un material de *American Psychiatric Association* que se auto-define como una “herramienta diagnóstica”. Este manual, “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental*

⁷⁴ Fuente: http://www.paho.org/Spanish/DD/AIS/be_v24n2-Actu_CIE.htm

⁷⁵ Fuente: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

⁷⁶ En el siguiente capítulo veremos el caso de México.

Disorders, sufre revisiones periódicas, actualmente se halla vigente su edición IV y es vulgarmente conocido como “DSM-IV”.⁷⁷

El concepto *necesidades educativas especiales*, que ingresa al campo a partir de la Declaración de Salamanca y se refiere a una necesidad particular dentro de un contexto particular (el escolar) se ha deformado en el discurso cotidiano. Hoy leemos y oímos hablar de *personas con necesidades especiales*, *personas con capacidades especiales*, *personas con capacidades diferentes*, *personas con necesidades diferentes*. No es extraño hallar estas frases aún en documentos o discursos oficiales o “especializados” (sobre todo normativos, de asistencia o de políticas sociales). Esta proliferación de eufemismos se inscriben en una línea de asistencia y caridad que pretende evitar palabras “dolorosas o molestas” y se puede explicar por la ausencia de un término consensuado que nombre y defina a la discapacidad y a las personas con discapacidad no en su dimensión individual, sino en su dimensión social.

El espacio de la encrucijada, y en función al aspecto de las particularidades biológicas y de conducta, el “campo” de la discapacidad no se conformará igual para una persona que nace con un retraso mental, para otra que adquiere una discapacidad como secuela a una lesión medular postraumática en su adultez, para una persona sorda, o ciega, o con una persona con sicosis, por ejemplo. Al intentar “demarcar” el campo es sumamente importante valorar este afluente ya que condicionará los otros dos.” El peso que organismos nacionales e internacionales, la academia, los “especialistas” y las instituciones han dado al *diagnóstico* (como definición científica del déficit y de lo “anormal”), es un factor de enorme contradicción y conflictividad: se ha legitimado el diagnóstico como base de la identidad social de la persona. A lo largo de mi experiencia en las áreas de salud y educación fue habitual la referencia a los alumnos y pacientes (sobre todo en el proceso diagnóstico y evaluativo) con frases como: es un “PC” (parálisis cerebral), un D3 (Lesión medular dorsal 3), un bipolar (síndrome que se caracteriza por la alternancia de períodos maníaco- depresivos).

Como ejemplo en contrario –y en correspondencia al proceso de deconstrucción y de resistencia a asumir identidades discapacitadas imputadas social o científicamente- cito

⁷⁷ Fuentes: <http://www.psychiatryonline.com/resourceTOC.aspx?resourceID=1> <http://www.psych.org/>

una frase cada vez más extendida en los testimonios de personas con discapacidad: “*yo no soy mi discapacidad*”.⁷⁸

⁷⁸ “I am not my disability”. Pueden hallarse numerosos testimonios en Internet que repiten esta cita.

Capítulo V

EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO 1980-2006

En este Capítulo reconstruiré el campo la discapacidad en el México urbano durante el período 1980-2006, que es el espacio social en el que acoto mi objeto de mi investigación. Para ello realizaré un breve análisis de los principales actores: personas con discapacidad, organizaciones de sociedad civil e instituciones gubernamentales.

A partir del cambio de paradigma, ciertos conceptos de la órbita de lo político han sido asumidos por las demandas de los grupos a nivel mundial, y en parte, han impactado en la “cultura” de algunas instituciones mexicanas, sobre todos instituciones como las comisiones de derechos humanos.

El primero de estos conceptos es el de **ciudadanía** que ha orientado la creación de normas e instituciones destinadas a garantizar su ejercicio pleno así como el respeto de los derechos humanos y a la no discriminación.

Por otro lado el **estado de bienestar** (su tipo y extensión) que ha regido en México durante este período, ha obligado a las organizaciones a cubrir servicios de salud, educación, recreación y laborales debido a los escasos servicios (en cantidad y calidad) que ofrecía el gobierno hacia la discapacidad.

Son dos elementos fundamentales para el modelo de la encrucijada en nuestra actualidad urbana. La importancia de estos conceptos para el modelo de la encrucijada estriba en su poder para analizar disposiciones, posiciones y toma de posiciones dentro del campo.

El campo de la discapacidad en México durante los últimos 26 años requiere distinguir los actores, las posiciones, sus trayectorias, las prácticas y las disposiciones que las orientan. Con ese objetivo recurrí a fuentes documentales diversas: datos estadísticos oficiales del INEGI, un documento del mismo Instituto que releva organizaciones de México, tesis de la Universidad Nacional Autónoma de México, y leyes y programas de gobierno. Otra fuente han sido las entrevistas a activistas del movimiento de y para personas con discapacidad:

Carmelina Ortiz Monasterio (COM) ex presidenta de APAC⁷⁹ y madre de una hija con discapacidad y Federico Fleischmann (FF), persona con discapacidad, fundador y presidente de Libre Acceso y de PSI (Por una Sociedad Incluyente).

Rescato aquí fragmentos muy acotados de los relatos de vida que veremos en el capítulo siguiente porque que nos permiten reconocer el habitus que orientan las prácticas de estos actores y el modo en que los cambios producidos a nivel mundial han impactado en el campo de la discapacidad en México.

5.1. ACTORES

5.1.1. *Personas con discapacidad*

*Personalmente yo no tenía una percepción del problema que representaba la discapacidad como un problema general. Yo conocía **mi** discapacidad y **mis** limitaciones y mi mayor preocupación era que no podía entrar a los restaurantes y a las tiendas. (F.F.)*

Según los resultados del Censo y la Encuesta censal llevadas a cabo por el INEGI en el año 2000, entre el 1,84 y el 2,31 de la población en México tienen algún tipo de discapacidad. Esta prevalencia difiere del porcentaje que refiere la OMS (10%) y entra en el amplio abanico de porcentajes que despliegan los censos y encuestas llevados a cabo en América Latina. Podemos entender esta inconsistencia debido a la dificultad de arribar a una única definición de discapacidad y a la asunción de tal identidad por parte de los encuestados.

En los resultados de los relevamientos oficiales realizados en América Latina entre el 2000 y el 2005, hallamos un espectro que oscila entre el 1% de Bolivia y el 14.5% de Brasil. Evidentemente esta situación hace incomparables los resultados hacia el interior de América Latina, y marca una alarmante diferencia respecto al primer mundo: en 2001 los países miembros de la Unión Europea tenían un porcentaje promedio de 19,3% y que coincide con el porcentaje de Estados Unidos relevado en el 2000 (Jimenez Lara, inédito).

⁷⁹ **APAC, I.A.P. -Asociación pro personas con parálisis cerebral-** se fundó en 1970 como una institución de asistencia privada que se proponía fomentar el desarrollo físico, mental y la convivencia de las personas con parálisis cerebral que les permitieran integrarse a la sociedad.

Fuente: http://www.apac.org.mx/paginas_interioresiap/quees_iap.htm

Si aceptamos la posibilidad de que sean más certeros los parámetros de la OMS, el 10% de la población en México tendría algún tipo de discapacidad: nos estamos refiriendo a 10.326.000 personas.⁸⁰ El impacto de esta situación se dimensiona al inferir que 40 millones de familias tienen algún tipo de relación con la problemática. Según datos del INEGI (2004:26), el Estado de México y el Distrito Federal son las localidades que tienen la mayor concentración porcentual dentro de la población de personas con discapacidad, con el 10,5% y el 8,9%, respectivamente (o sea de cada 100 personas con discapacidad de México, 10,5 y 8,9 viven en estas localidades). El 72,6% de la discapacidad en México, es urbana. Por tipo de discapacidad el 45,3 % es motriz, el 26% visual, el 16,1, mental y el 15,7 auditiva (2004: 28).

Mientras el 91,3% de la población de entre 6 y 14 años de la población en general asiste a la escuela, la proporción baja al 62,9% en población con discapacidad. Y -de la población urbana con discapacidad- en el rango de 6-14 años el 65,8% concurre a la escuela, pero de 15-29 años, solamente lo hace el 18,4%. Los datos estadísticos permiten obtener un panorama valioso para plantear nuevas hipótesis o preguntas que, sin embargo, exceden el marco de la presente investigación.⁸¹

Para una valoración cualitativa de la situación de las personas con discapacidad, apelaremos a los resultados de la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2005⁸²:

- ✓ las personas con discapacidad constituyen uno de los dos grupos que se perciben como más discriminados (junto a los homosexuales)
- ✓ el 94,4% de personas con discapacidad cree que en México hay discriminación hacia su condición,
- ✓ el 32,9% ha sufrido discriminación durante el último año
- ✓ el 53,4 ha sido discriminado en su trabajo
- ✓ el derecho a trabajar es su segundo derecho no respetado
- ✓ para el 22% de la población sería el grupo al que más le costaría conseguir trabajo

⁸⁰ Cálculo sobre resultados del II Censo de Población y Vivienda, 2005. INEGI. Fuente:

<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/proyectos/conteos/conteo2005/default.asp?c=6224>

⁸¹ Por ejemplo: ¿por qué si casi la mitad de las discapacidades son de tipo motriz, solamente el 18,4% de los jóvenes con discapacidad de las ciudades concurre a algún tipo de escolaridad?

⁸² Estos datos pueden consultarse también en Internet. Fuente:

http://www.sedesol.gob.mx/subsecretarias/prospectiva/main_discriminacion.htm#

- ✓ para el 41% de los encuestados, las personas con discapacidad no trabajan tan bien como los demás
- ✓ 1 de cada 3 cree que en las escuelas donde hay muchos chicos con discapacidad la calidad de la enseñanza disminuye
- ✓ el 42% cree que con las dificultades de empleo que hay en México sería preferible dar trabajo a las personas sin discapacidad
- ✓ la mitad de las personas con discapacidad dice que no se respetan sus derechos
- ✓ casi el 60% se siente rechazado por la sociedad;
- ✓ uno de cada dos se siente incapaz de tener un rol importante en la sociedad;
- ✓ la discriminación se manifiesta en menores oportunidades de trabajo y educación: el 83% asocia discriminación a menores oportunidades de empleo, casi el 90% cree tener menos oportunidades de conseguir trabajo y uno de cada cuatro cree tener menos posibilidades de educación
- ✓ creen tener menos posibilidades de ejercer libertad para tomar sus propias decisiones
- ✓ al 40% se les niega el trabajo o se le paga menos
- ✓ los espacios donde se percibe mayor discriminación son: trabajo (7.58/10), en la escuela (6.74/10), en hospitales públicos (6.32/10), y en la familia (5.88/10)
- ✓ la mitad considera que las situaciones de discriminación referidas se deben a tradición o valores de la familia...y la mitad cree que es justo que la familia los discrimine
- ✓ la mitad cree tener pocas posibilidades de mejorar su condición de vida
- ✓ y la pobreza y la falta de trabajo son su mayor sufrimiento (recordemos a Castel: el “no-trabajo es más que el desempleo”),
- ✓ el 60% cree que la discriminación no ha disminuido en los últimos cinco años.

Este es el contexto, “el terreno” del campo donde se juegan las situaciones de discapacidad en México. Los datos –tanto cuantitativos como cualitativos- dimensionan la realidad que intentamos describir: le otorgan espesor y densidad a lo particular.

5.1.2. Organizaciones de la Sociedad Civil en México

Cuando tenía yo como 37 años, pensé en la posibilidad de mudarme a EEUU porque en EEUU realmente todo era tan sencillo y porque lo que me preocupaba que eran las tiendas y los restaurantes todos eran accesibles (cada vez que hablo de que me preocupaban las tiendas y los restaurantes me avergüenzo, aclaro). Pero no me gustó el entorno, no me gustó la gente, no me gustó la comida, no me gustó el lugar y deseché la idea. Y entonces pensé que lo que había que hacer era arrancar algo en México. Eso fue en 1987, tenía yo 38 años y fue cuando empecé a buscar alrededor, decía, “*vaya ¿quién en mis condiciones o en condiciones similares a las mías quería unirse a mí?*” Yo no encontré una sola, en 1989, **yo** no encontré una sola organización de Personas con Discapacidad, una organización “de” Personas con Discapacidad, no de personas interesadas en las personas con discapacidad. F.F.

Para delinear el campo de la discapacidad en México, se analizarán los datos aportados sobre ciento sesenta y seis instituciones del Distrito Federal según aparecen en el listado del Directorio de Organizaciones de Personas con Discapacidad del INEGI.⁸³

Tal como figura en el mismo directorio las organizaciones ofrecen diversos servicios. Por lo que puede verse, y aún cuando muchas de ellas refieren abordar distintos aspectos de la discapacidad: atención médica o rehabilitación, educación especial u orientación pedagógica, capacitación laboral o actividades relativas a deporte, recreación, cultura y arte, sólo treinta y una organizaciones se reconocen como coordinadoras o representantes de asociaciones en una línea que ha seguido el movimiento internacional de personas con discapacidad a través de las organizaciones “paraguas”.

Cuadro 1: Organizaciones por tipo de servicio y nivel de cobertura

	Nivel de cobertura	Coordinación y representación de asociaciones	Atención médica	Rehabilitación física	Educación especial	Orientación psicológica	Capacitación laboral	Deportivos y recreativos	Artísticos y culturales	No específico	Otro
Subtotales		31	25	97	99	75	85	99	87	16	20
	Local	75									
	Nacional	72									
	Municipal	3									
	Estatad	16									
TOTAL	166										

Cuadro realizado por la autora sobre datos del DIRECTORIO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL INEGI

Significativamente ninguna organización ofrece servicios de asesoramiento y apoyo Jurídico y la mayoría de las acciones se enfocan hacia la atención directa de las personas con discapacidad, y en algunos casos, a sus familias. No se detallan actividades hacia la sociedad en general (como campañas masivas de capacitación, concientización y/o sensibilización).

En la entrevista con Carmelina Ortiz de Monasterio, madre de una joven con parálisis cerebral, ex presidenta de APAC y activa participante del movimiento de personas con discapacidad da cuenta del papel que jugaron las primeras asociaciones de familias para

⁸³ Fuente:

http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/registros/sociales/dir_discapacidad.pdf

cubrir las falencias en la atención de las necesidades en dos áreas básicas: salud y educación. En la entrevista, la Sra. Carmelina Ortiz de Monasterio da cuenta del proceso que realizaron las familias y las asociaciones:

Cuando Beaty nació, primero no nos dimos cuenta, luego empezamos a buscar y luego tuve una terapeuta del lenguaje aquí que venía y era maestra y aprendió muchísimas cosas. (...) Y sólo existía un centro el Mariano Escobedo que era dependiente de la Secretaría de Salud, que funcionaba pero recibía allí accidentados, todas clase... pero no era escuela era rehabilitación. De ese centro de Mariano Escobedo N° 5 salió un grupo de madres que fundó APAC. Ellas eran 8 mamás que tenían hijos con parálisis cerebral que decidieron formarla.

En 1977 yo no supe de APAC luego, luego. (...).Entonces como no encontrábamos ninguna escuela, después esa terapeuta de Beaty fue con un maestro de lenguaje pero los chicos que él tenía en una escuelita pequeña en casa de una mamá era más bien, con discapacidad intelectual, no física, entonces Beaty fue y aprendió cosas.

¿Cómo fue el paso a APAC?

Entonces, cuando yo regresé, Ala Monroy, antes de irme esa última vez, me había platicado de APAC.

¿Empezó como escuela?

Sí, desde un principio es lo que vieron las mamás, que ya hubieran pasado lo mismo. Yo le di mucho impulso, incluso yo le di mucho impulso a la cosa de escuela tanto que fue primaria, secundaria preparatoria y una escuela de Artes y Oficios. (C.O.M.)

Intentando hacer una distinción entre las organizaciones “de” personas con discapacidad que luchan por sus derechos e integración, y las organizaciones “para” personas con discapacidad, especialmente las llevadas adelante por “las madres” (como le interesa resaltar) dice Federico Fleischman:

¿En qué estriba la diferencia? en que para la persona con discapacidad, la discapacidad es simplemente una de sus características, yo creo que la gran mayoría y yo te diría que mucho más que en el común de las personas, la persona aún con discapacidad no se cambiaría por otra persona. De alguna manera su existencia es tan llevadera como la sociedad se lo permita.

Pero si tiene las mismas oportunidades, las mismas posibilidades y la sociedad lo incluye, realmente la discapacidad no es tan dramática como se puede suponer. Y esta...claro! si esta discapacidad te impide ir a la escuela, conseguir un trabajo, conseguir una novia, casarte, tener una relación entre comillas natural, o normal entonces sí es una carga. (...)

Por ello es que la persona con discapacidad lucha por esta integración, en sus ratos libres, es una función más dentro de todas las demás. Es una función más dentro de estudiar, o sea adicional a estudiar, a trabajar, al esparcimiento, a integrarte, a tener novia, a pasear con ella. O sea es una función más su lucha por lograr su integración y la de sus similares. (F.F.)

Y refiriéndose a la disposición y toma de posición de las familias, y en especial las madres, agrega:

En el caso de la madre de un niño con discapacidad es su lucha primordial, es la lucha más importante. El padre, la madre en primer lugar de una persona, de un niño con discapacidad no puede permitirse el lujo de morir. No se puede permitir morir, todas las noches se acuesta angustiada no porque se le vaya a morir alguien, sino porque se vaya a morir ella y entonces que va a hacer de su hijo o hija. Ahorra cada peso que puede no para ella, no para su vejez, sino para el futuro de su hijo o hija. La maternidad se vuelve sicótica, se vuelve un estado...

¿COMO UNA OBSESIÓN...?

Obsesiva. Obsesiva, sí, sí... Ésa es la palabra. La maternidad se vuelve obsesiva. Y por ello en el momento en que logra llegar a un nivel de satisfactores X para su hijo sigue más, y sigue más y sigue más. Y luego su hijo o hija se representa en cada uno de todos los niños que tienen un padecimiento igual. Es el caso por ejemplo, de Carmelina Ortiz Monasterio. Carmelina es... yo inclusive le digo de apodo "mamá Carmelina", porque es mamá de miles de niños.... (F.F.)

Aún cuando conocemos la relevancia de muchas organizaciones en el movimiento mexicano de personas con discapacidad, ese activismo y ese protagonismo no se ha volcado

en las actividades ofertadas ni en prácticas innovadoras, manteniendo en lo general un perfil tradicional de asistencia médico-educativa y de espacios especiales de recreación o trabajo.

Analizando el Cuadro 1, a partir de las visiones referidas en el Capítulo II veremos que la visión predominante es la *médico-reparadora* (con la oferta de rehabilitación, atención médica, psicológica y de educación especial) y la *normalizadora-asistencial* (que ofrece las actividades que se suponen “normales” -deportivas, recreativas, artísticas y culturales- pero en el espacio segregado de una institución “especial”).

La mayoría de las organizaciones iniciaron sus actividades para suplir las carencia de espacios de salud o educación desde instancias gubernamentales. Muchas de ellas, creadas por parejas con hijos con discapacidad que contaban con recursos y relaciones, con capitales, que les permitían iniciar esa empresa.

Yo sí lo veo, por ejemplo, como una familia con recursos, era más fácil hacer negocios con el gobierno, generar los recursos que además esto era muy posible. O sea en el pasado las negociaciones con el gobierno estaban ubicadas en un nicho preferente, familias privilegiadas haciendo negocios con el gobierno, hacían los recursos necesarios y ponían su propia escuela. La solución no era negociar con el Gobierno sino ver cómo lo solucionabas tú. F.F.

Por otro lado y a fin de contextualizar el surgimiento de las instituciones en relación con acciones y discursos en el contexto global o mundial, analizaremos la temporalidad del nacimiento de estas instituciones:

Cuadro 2: Surgimiento temporal de las instituciones del DF

Rango en función de los “años de fundada” (al 2002)	Cantidad de organizaciones
1-9	67
10-19	41
20-29	25
30-39	11
40-49	4
50-59	1

60-69	0
70-79	2
80-89	2
90-99	0
100 y más	2
No especificado	11
Total	166

Cuadro realizado sobre Directorio realizado por el INEGI. El documento no refiere fecha, pero en sus propiedades puede verse "fecha de creación 2002".

De la información se desprende que del total de las 166 organizaciones del DF, 133 de fueron fundadas después de 1973 y de ellas, 108 se fundaron después de 1983. Aunque el crecimiento de estas organizaciones es exponencial, se evidencia que la década del '80 ha sido sumamente "prolífica". Podríamos inferir que la importancia que el tema ha tomado a nivel internacional a partir de los '80, ha impactado en México –entre otras cosas- en el reconocimiento de las necesidades de las personas con discapacidad y –a falta de políticas y acciones de gobierno- en el surgimiento de organizaciones de la sociedad civil que las satisficieran.

Es importante analizar los capitales (económico, social, político y simbólico) que los líderes del movimiento, las organizaciones y sus representantes ponen en juego.

A un político -hablando del México actual- le preocupa mucho más lo que pudiera decir en una tribuna Carmelina Ortiz Monasterio ¿verdad? que lo que podría decir ahí un changuito en una silla de ruedas que en la mañana estaba pidiendo limosna en un alto ¿porqué? por la capacidad de gestión que tiene cada uno...

...la capacidad de denuncia

¡Exacto! la capacidad de denuncia. Cuando yo quise formar Libre Acceso me di cuenta, por ejemplo, todas las Personas con Discapacidad no solo en aquel tiempo, muchos de los actuales que tenían su problemática socioeconómica resuelta, no se preocupaban por pelear. Y hoy mismo cuando tú evalúas e invitas a los líderes con discapacidad pocos son los que tienen una situación económica cómoda o resuelta. Pocos. No digo que ninguno. Curiosamente todos los gestores sociales, representantes de personas con discapacidad, la gran mayoría tienen su situación socioeconómica resuelta. (F.F.)

Un ejemplo de la transformación que sufren las organizaciones se puede observar en el modo en que se reorganizan:

Cuando formamos Libre Acceso (LA) muchos de los integrantes, de los primeros integrantes de LA pertenecían a una organización que ...todavía creo que existe aunque que ha perdido o que ya no es tan activa se llamaba "Camina", se llama Camina y era una organización financiada por una persona que paga investigación para rehacer la médula espinal y de alguna manera revertir el daño de la lesión medular. F.F.

Progresivamente las organizaciones se reconvierten. Aún cuando permanezcan en el campo, las personas que las integran mudan, con nuevos discursos y representaciones mentales hacia otras organizaciones. "Camina" tenía un claro objetivo de cura, pero sin embargo algunos de sus miembros forman una nueva organización con objetivos alineados a los nuevos discursos: lograr que la sociedad permita el libre acceso a para todos. Hoy, algunos integrantes de "Libre Acceso", han conformado una nueva organización: "PSI" (Por una Sociedad Incluyente).

Las Organizaciones en Movimiento

Federico Fleischmann nos da pistas para interpretar tres aspectos que retomaremos en las conclusiones. Da cuenta, además, sobre cómo ha ido cambiando la visión de la discapacidad, cómo las prácticas y los discursos del movimiento han impactado en las prácticas y los discursos sociales.

En estos cambios que vos fuiste viendo a lo largo de este tiempo, en los 16 años de Libre Acceso ¿cómo te parece que ha cambiado la visión de la PcD desde la política y desde la sociedad?

Vamos a hablar de la sociedad. En 1989 no existía. No había una percepción clara de una... o sea **era una condición pero no era una condición social. Era una condición médica.**

De la persona

Era alguien con muletas, era alguien con silla de ruedas o alguien ciego o...curiosamente entonces sí eran ciegos, sordos, cojos, etcétera ¿no? Después...yo diría que a partir de 1994 la presencia y yo creo que nos lleva 4 años, 5 años que permea hacia la sociedad. Yo creo que la percepción de la discapacidad como tal, porque ya cuando hablas de discapacidad ya estás hablando como cuando hablas de adultos mayores ¿no? de viejitos. Hace muchísimos años había viejitos o no los había en la familia pero no hablabas de "los adultos mayores".

Federico asocia esa transformación de la persona con discapacidad como sujeto social con acciones realizadas a partir del sexenio de Zedillo.

No era un sujeto social...

Exacto, exacto. No era un ente social. No tenía una...una...un perfil. **Yo creo que el perfil social de las personas con discapacidad se crea y se empieza a percibir desde la perspectiva social... yo calculo y mira que es ya...pronto...a lo mejor...hasta mediados, fines... del sexenio de Zedillo. Antes no existía, como tal.** Eh...del gobierno, definitivamente a partir de Zedillo. A partir de Zedillo es que las PcD son parte del programa de gobierno. Antes no. Hay esbozos, en los últimos años de Salinas y en el entorno médico.

Es durante este período cuando se diseña el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000.

Consulta a Federico sobre antecedentes de acciones colectivas del Movimiento en México:

Si, de hecho yo creo que el movimiento conjunto de Personas con Discapacidad se genera un 14 de febrero de 1990 y... 2. Casi podría asegurar que el '92... en el que en un programa de un conductor que entonces tenía un programa de televisión, un programa de televisión que empezaba a las 11 de la noche y terminaba a las 2 o 3 de la mañana...(..)

Un conductor que se llama Nino Canun que actualmente tiene un programa de radio, es un director muy mordaz, muy crítico, algunos dicen que exageradamente mordaz...y en un programa que hizo en la televisión sobre discapacidad, en uno de los cortes, él nos arengó y nos dijo: **“bueno...¿y no van a hacer nada?”**

Y entonces ahí, ahí en un corte decidimos ir a la Cámara de Diputados el 14 de febrero. Me imagino que estábamos en noviembre, diciembre algo por el estilo; y todos los siguientes programas, un mes, mes y medio antes de llegar a la fecha, iba yo a los programas de madrugada porque al cierre del programa me permitía invitar a todos a que el 14 de febrero fuéramos a la Cámara de Diputados (CD).

En aquel tiempo, como ahora, había 3 partidos importantes: el PRI, el PRD y el PAN. El PRI nos conminó a que no fuéramos, de plano, nos invitó a que no fuéramos el PAN, sin embargo, y el PRD nos apoyó que los visitáramos y respaldaron nuestra visita a la CD. Un diputado del PRD Juan Hernández, y un diputado del PAN, García Toro, y ellos nos invitaron a ir. **Y fue la primera vez que la comunidad con discapacidad nos conocimos unos a otros.**

Llegan a la Cámara de Diputados y toman conciencia de las múltiples diferencias hacia el interior de la discapacidad, de la necesidad de prepararse como actores políticos y logran hacerse visibles:

Allí se hicieron visibles...!

En '92, pero más que hacernos visibles... si nos hicimos visibles pero yo creo que lo más importante no fue el que los demás nos vieran, sino que nos viéramos nosotros mismos. Nosotros estábamos asombrados de que por ejemplo los ciegos se quedaran viendo a las bocinas que de ahí venía la voz y cuando pedían la palabra se levantaban y hablaban a la bocina o sea nunca tuvimos la preparación de donde estábamos, quienes éramos, de donde venían cada quien...

(....)

yo creo que más importante que nos vieran fue que nos vimos nosotros mismos y detectamos que cada uno de los grupos no era único. Nos conocimos muchos grupos que hasta la fecha habían estado trabajando por su cuenta. (F.F.)

La discapacidad ponía en un capital social, político y simbólico sumamente valioso. A partir de esta acción colectiva, son convocadas las organizaciones a participar de un consejo convocado por María Angélica Luna Parra.⁸⁴

Cuando ustedes van a la cámara ¿ya era diputada Ma. Angélica Luna Parra (MALP)?

Yo creo que no...no te lo puedo asegurar tampoco, no la conocíamos en ese momento. Yo creo que a ella la conocimos 1993, fines del '93 por allí.

¿Ella en el '93 sí era diputada?

No sé si era diputada en ese momento...

Esta fue el primer movimiento serio, social, y creo que hasta antes de eso, LA se fundó en noviembre del '89, LA trabajaba por su cuenta y solos, y casi te podría decir que luego de eso seguimos prácticamente trabajando por nuestra cuenta y solos y que el primer aglutinamiento de asociaciones se lleva a cabo cuando por iniciativa de MALP se conforma el Consejo Nacional de y para Personas con Discapacidad.

¿Entonces sí les resultó?

Si! ...bueno! Tan nos resultó... tuvimos dos objetivos importantes: uno conocernos, tres diría yo, dos el preparar el campo para que la intervención de MALP tuviera frutos fértiles y tres, la Cámara de Diputados hoy es accesible, 100%. A partir de nuestra visita se comprometieron a hacer accesible la CD porque en aquel tiempo no podíamos entrar a ningún lado. Todavía no podemos llegar al estrado...! (Risas).
(F.F.)

⁸⁴ María Angélica Luna Parra: Diputada Plurinominal del PRI Local Asamblea Legislativa del Distrito Federal (1997-2002). Asesora del subsecretario de Gobierno, en asuntos de participación Ciudadana y Sociedad Civil (1995-1996). Coordinadora Ejecutiva de la Comisión Nacional para la Integración de las PcD y creadora del "Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad" (1995) Directora General de Concertación Social. Sedesol. (Con Luis Donaldo Colosio) (1992-1993)

Fuente:

www.inmujeres.gob.mx/extra/consejos/organos_auxiliares/consultivos/documentos/Angelica_Luna.ppt

Si bien, como vemos en la línea del tiempo analizada en el capítulo anterior, hubo ciertas ideas que fueron constituyéndose en el marco maestro del movimiento de personas con discapacidad esto no es percibido por Federico Fleischmann.

A partir del '82 Naciones Unidas crea el Programa de Acción Mundial que marca las tres acciones básicas para la discapacidad y en el '93, las Normas Uniformes que si bien no son obligatorias sí les dan a los países ciertos lineamientos y de alguna manera esto que vos contabas de la ORPDISC es también un modo de ir permeando estas nuevas ideas sobre la discapacidad entre las políticas, entre las instituciones.

Yo no creo que vino por ahí. Yo creo que después de que Zedillo incluyó a las personas con discapacidad en su campaña política, lo hizo también ya...ya por ejemplo en aquel tiempo. En un mitin político, en el de Zedillo no, pero en un mitin político de Diego Fernández Cevallos que era el contendiente de Zedillo y de Cárdenas. De alguna manera el tema ya se percibía como una necesidad.

No como un tema importado, importado porque está de moda afuera.

No, no, no...nunca fue importado, mi percepción es que nunca fue importado. (F.F.)

Sin embargo los cambios en las legislaciones estatales, en la adopción de los nuevos discursos por parte de las instituciones tradicionales, o de las que surgen, a la luz de los derechos humanos y el derecho a la no discriminación, permiten afirmar que (aún cuando esta situación no es evidente para los mismos líderes) sus acciones y demandas se alinean con los marcos maestros del movimiento a nivel mundial y con el cambio de paradigma que inicia en los '70 y que se consolida en la documentación internacional y en las conceptualizaciones surgidas de los '80 en adelante.

5.1.3. La ORPISPCD

La Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPISPCD) se crea luego de una larga lucha de las organizaciones de Sociedad Civil. Federico hace una reseña:

A partir de la campaña y un poquito antes de la campaña de...Zedillo fue 1993, 92, 1993 con Angélica Luna Parra. La primera persona en México que pone sobre el tapete, como tú dices, el concepto *minusválido* como se llamara, pero el concepto de la discapacidad. Y lo propone inclusive como una...como un concepto que debe ser incluido en las campañas políticas...Dejaban de hablar de mujeres, de indígenas, etc. **y hablaban de alguien nuevo.**

¿Cómo fue el paso de eso a la ORPDISC?

Cuando empieza la campaña de Colosio...en enero por ahí, o diciembre. María Angélica ya me incluye dentro de la campaña de Zedillo. Gana Zedillo las Elecciones en julio y en diciembre toma posesión de gobierno. Nombra a Mario Luis Fuentes (MLF) director del DIF, le encarga la discapacidad a él y a María Angélica la nombra directora, no sé si de rehabilitación pero alguno de los dos directores importantes, una directora importante del DIF y ella lo incluye en el programa de gobierno por primera vez se incluye el concepto discapacidad dentro del programa de gobierno de Zedillo. A partir del gobierno de Zedillo cada de 6 meses íbamos a Los Pinos convocados por MLF. MLF que tampoco tenía un conocimiento de la discapacidad previamente, le pesca a María Angélica lo que y además es un hombre con compromiso social, realmente buen funcionario. Estos funcionarios públicos que son tan buenos funcionarios que el régimen que sigue los desecha por buenos. Buenos-Buenos. *O sea buenos de bondad y buenos para hacer.*

Ajá, eficientes

Eficientes. Y como son tan eficientes que... bueno! tienen que...el gobierno que entra no quiere...quiere demostrar que él también puede ¿no? Entonces...debió de haberlo pensado mejor este gobierno. Después de ser director del DIF y director del Seguro Social de repente tiene que desaparecer (inentendible). Ese es el momento y entonces Mario Luis que se compromete con la discapacidad, aún cuando María Angélica -yo creo que estuvo uno o dos años nada más con él- él sigue adelante promoviendo la discapacidad aún a costa de la esposa de Zedillo que le chocaba. Le chocaba que la llevaran a esas...tradicionalmente en México la esposa del Presidente es la presidenta honoraria del DIF. En el caso de Salinas la señora era la presidenta **pero bueno en aquel tiempo todo era niños y viejitos**. Y en caso de Zedillo cuando **era nuestro** año de boom. (F.F.)

Ante la pregunta sobre cómo fue el proceso hacia la creación de la Oficina, agrega:

Después de Zedillo viene Fox. Ya para Fox el tema discapacidad es "casi" tan importante como el de los indígenas. Y entonces hace dos oficinas que le reportan directamente. Yo no conozco el manejo interno, en corto cuando Fox estaba ya formando su gabinete, pero dice que le dijeron, le dijeron ¿las personas con discapacidad qué? Bueno...¿no están ubicadas? Bueno, hacemos una oficina ¿quién se encarga? Él no conocía a Víctor Hugo. Víctor Hugo era el presidente del Consejo de y para Personas con Discapacidad. Un Consejo...una agrupación que agrupaba a todas...

En diciembre de 2000, iniciado el gobierno del Licenciado Vicente Fox, se publica en el Diario Oficial el "Acuerdo de la Presidencia de la República para la creación de la

Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPISPCD)”. La Oficina queda conformada en su mayoría por personas con discapacidad provenientes de organizaciones de sociedad civil y presidida por el Ing. Víctor Hugo Flores, quien había sido Presidente del Consejo Estatal de Personas con Discapacidad por Baja California.⁸⁵ El Artículo 2 del Acuerdo expresa que “*para el estudio, planeación y despacho de los asuntos de su competencia*” la Oficina Ejecutiva de la Presidencia de la República contará con diversas unidades entre la que se encuentra la ORPISCD. Entre sus funciones se enumera: “*planeación, colaboración, coordinación, apoyo y promoción*” de los asuntos que les encomiende el Presidente de la República. Progresivamente el papel de la ORPISPCD se diluye, hasta que con la promulgación de la nueva Ley General para las Personas con Discapacidad, desaparece.

Yo...porque aquí hay una parte muy importante que tenemos que tener presente ORPISPCD no... consolidó... la lucha de las Personas con Discapacidad. La presencia de ORPISPCD debilitó la cohesión de las Organizaciones de Personas con Discapacidad. No porque ellos lo hubieran deseado.(F.F.)

Las Organizaciones de Sociedad Civil, a partir de esa Ley, pierden su papel protagónico de interlocutor directo con la presidencia y se les asigna el papel de asesores, que antes ocuparon las instituciones de Salud y Asistencia Social.

Estamos en un momento crítico porque de alguna manera sin haber tenido todos la capacidad de salvar nuestra oficina....perdemos nuestra oficina. Nos la disuelven los diputados. Nos la disuelven y todos tratando de que en esta nueva ley, y así venían de alguna manera los proyectos, nos crearan un Instituto. Un Instituto que tuviera un presupuesto, pero creo yo que con mucha influencia del ejecutivo, nos crean en lugar de ello, nos crean un Consejo en el cual los más picudos es el propio gobierno, con la participación de 6 representantes de la sociedad civil. (F.F.)

⁸⁵ En febrero de 2001 se publica en el Diario Oficial el Acuerdo por el que se crea el **Consejo Nacional Consultivo para Personas con Discapacidad** “*como un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad*”. Está conformado por los titulares de las secretarías de Desarrollo Social, Comunicaciones y Transporte, Educación Pública, Salud, y Trabajo y Previsión Social así como los titulares de la ORPISCD, y el Titular y el Subdirector General de Asistencia e Integración Social del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). El Consejo podrá invitar a titulares de otras dependencias, de distintos niveles (federales, estatales y municipales), distintas instituciones y organizaciones sociales, incluso a organizaciones de personas con discapacidad para “opinar y recomendar” sobre los temas tratados por el Consejo. Según el texto del Acuerdo “*sesionará cuando menos una vez al año*” y “*podrá acordar la constitución de subcomisiones (...) para el estudio de asuntos específicos en materia de discapacitados (...) (y) que desarrollarán sus funciones bajo la coordinación del Secretario Técnico del Consejo*”.

5.1.4. Universidades

¿Y las Universidades?

Cero. (F.F.)

Este diálogo telegráfico podría ser la síntesis del rol, del aporte de las Universidades respecto a una visión social de la discapacidad. Luego Federico agrega:

Hay una sola Universidad accesible físicamente e inaccesible económicamente: la Ibero.
Toda accesible, pero es una de las que menos becas otorga. (F.F.)

Conocer y entender la relación de la Academia mexicana con la Discapacidad es un objetivo que amerita una investigación propia. Sin embargo hay dos aspectos sobre los que es necesario reflexionar: las *prácticas* y los *discursos* de la Academia hacia la discapacidad. Tomaré a la UNAM como “un caso particular de lo posible”. Respecto a las *prácticas*, las acciones que se realizan son aisladas, descoordinadas y se basan más en la buena voluntad de quienes las llevan a cabo que de una política concreta para llevar adelante las gestiones y tareas necesarias a fin de ser un espacio física y simbólicamente accesible e inclusivo.⁸⁶ A pesar de esta realidad, la Universidad ha firmado numerosos acuerdos internos⁸⁷ e interinstitucionales (por ejemplo: CONAPRED, LIBRE ACCESO), donde se compromete a mejorar las condiciones a fin de favorecer la atención e integración de jóvenes con discapacidad.

Respecto a los discursos, al modo en que la discapacidad es dicha, pensada y significada, podemos realizar un sencillo ejercicio. A través de la búsqueda en la base de datos de tesis de la UNAM a nivel licenciatura y posgrado aparece un total de 166 fichas.

⁸⁶ Según distintas fuentes se pudieron conocer “la intención” de lograr la accesibilidad del edificio de la biblioteca, de documentos y información; por otro lado se ha hecho un relevamiento de la accesibilidad de distintas Facultades, y hay intentos de mejorar la accesibilidad al medio físico (existen muestras sorprendentes como una rampa en la Facultad de Contaduría que no cumple con los criterios mínimos (grado de la pendiente, descansos) y termina (al llegar al nivel inferior) en un escalón. Muchas otras rampas y adaptaciones no cumplen con los criterios internacionales de accesibilidad.

⁸⁷ “Acuerdo por el que se establecen los lineamientos para la atención con calidad a las personas con capacidades diferentes en las instalaciones de la universidad nacional autónoma de México” 12 junio 2003.
Fuente: http://xenix.dgsca.unam.mx/~oag/abogen/acuerdos_rector/consulta/#

Cuadro 3: Tesis referidas a discapacidad a nivel de posgrado

	Tesis referidas a discapacidad			Tesis referidas a locura		
	Total	Maestría	Doctorado	Total	Maestría	Doctorado
Cantidad	166	7	---	23	3	1
Línea o área		1 Geografía (planeación) 1 Pedagogía 1 Psicología Educativa 1 Psicología Clínica 1 Diseño Industrial 1 Derecho 1 Investigación y Doc. en Arquit.	---		1 Letras 1 Antropología 1 Filosofía	Antropología
<i>Fichas referidas a discapacidad según campo disciplinar, UNAM, fecha de consulta de datos: julio 2006.</i>						

Cuadro 4: Tesis referidas a discapacidad a nivel Licenciatura

Tesis de Licenciatura relacionadas a “discapacidad” según campo disciplinar	
Refinando la búsqueda por campo: “Facultad/Escuela/Carrera”	Cantidad
<i>Psicología</i>	45
<i>Pedagogía</i>	30
<i>Derecho</i>	17
<i>Medicina</i>	0 ⁸⁸
<i>Arquitectura</i>	11
<i>Diseño</i>	4
<i>Trabajo social</i>	10
<i>Comunicación</i>	7
<i>Políticas</i>	5
<i>Sociología</i>	0
<i>Antropología</i>	0
<i>Filosofía</i>	0
<i>Ciencias Sociales</i>	0
<i>Historia</i>	0
<i>Arte</i>	0
<i>Estadística</i>	0
Total	129⁸⁹
<i>Fichas referidas a discapacidad según campo disciplinar. UNAM, fecha de consulta de datos: julio 2006</i>	

⁸⁸ Si la búsqueda se hace excluyendo la palabra “licenciatura” aparecen 19 fichas.

⁸⁹ Debido a que el campo disciplinar opera en la búsqueda como palabra clave, es probable que un mismo documento aparezca bajo dos campos, por ejemplo arquitectura y diseño; psicología y pedagogía.

Sin pretender realizar un análisis exhaustivo de las tesis sobre discapacidad, se puede interpretar una tendencia evidente: la academia relega el estudio de la discapacidad a aquellas disciplinas que históricamente se han ocupado de su “atención” y cuidado.

Sin embargo, y bajo la influencia del nuevo paradigma, puede explicarse el fortalecimiento de disciplinas que favorecen el diseño de hábitat menos excluyentes y de otras que lideran el discurso legal, que crece a la sombra de la nueva normativa internacional y local. Aún así, es alarmante la ausencia de las ciencias sociales y humanas -y sus perspectivas- en las nuevas posiciones que el tema va ocupando en la academia. Se podría inferir que no existe gran diferencia entre la realidad de la UNAM respecto a otros ámbitos académicos de México.

Entonces...¿quiénes están pensando qué y cómo? Las áreas del conocimiento que tienen directa incidencia en intervenciones “sobre” la discapacidad, que se ocupan de su “atención” y su “tratamiento” (ya sea en los niveles micro, meso o macrosociales) son las áreas relevantes según los datos revisados. Aún cuando, significativamente, a nivel de postgrado la discapacidad es un tema desestimado por la medicina, vemos que las áreas en las cuales la persona con discapacidad es objeto de la práctica de otros son las más abordadas. La discapacidad es significada –según estos indicios- como un eje sobre el que giran las intervenciones, como un objeto “necesario” de ciertas acciones, discursos y prácticas sociales. La Academia no está pensando la discapacidad más que como objeto de prácticas especializadas. No podemos dejar de recordar la larga historia de construcción de “lo patológico”, lo “anormal”, lo deficitario y su peso y vigencia en nuestra sociedad actual. Esta representación de la discapacidad se reedita y refuerza con cada avance de la medicina, la genética, y la tecnología dejando a la persona que -“aún a pesar” de estas intervenciones- no mejore, en una peor posición en el campo: la ciencia ha ido inútilmente “en su rescate”. ¿Pero si la medicina es tan importante para la discapacidad por qué la discapacidad no es importante para la medicina? La ausencia del tema a nivel médico evidencia un estatus de inferioridad de la problemática hacia en interior de esa disciplina.

A nivel de tesis de maestría es evidente el progresivo interés que la discapacidad despierta en carreras relacionadas al diseño y el hábitat y –por el contrario- la preeminencia que áreas como psicología y pedagogía tenían a nivel de licenciatura, se retrae de modo notable. Sin embargo la comparación más significativa surge cuando se analiza en relación con tesis de posgrado sobre locura: convoca disciplinas que no han mostrado interés en la discapacidad, cuando podrían pensarse como problemáticas similares. ¿Qué representa la locura que no representa la discapacidad? ¿porqué logra una posición de tan diverso status? ¿por qué la disposición y la toma de posición de cada disciplina frente a ambas? Podríamos cuestionarnos si la locura -por sí- ha podido ubicarse en un espacio más “libre” y menos “condicionado” de la academia que toda la discapacidad en su conjunto. Quizás el rostro de la locura ha logrado quitarse las máscaras que le impone la razón y la lógica académica mientras la discapacidad sigue aprisionada bajo el signo de lo patológico y relegada al estudio de quienes pueden repararla. La academia en América Latina ha sido la encargada de dar continuidad a los discursos “técnicos” sobre la discapacidad, significándola como objeto de reparación, asistencia o tutela en consonancia con la representación simbólica que ciertas visiones referidas en el Capítulo II. La visión técnica y especializada podría ser uno de los motivos que permitiera explicar la escasa producción de conocimientos y análisis sobre la relación *sociedad-discapacidad*: sigue significada como una condición individual que requiere reparaciones: cura, compensaciones, tratamientos, normas, abordajes. La academia no se ha apropiado aún de una nueva representación de la discapacidad que analice y cuestione las prácticas sociales que producen, sostienen y legitiman situaciones de exclusión, diferenciación y desventaja.

Un aspecto que reclama particular atención es la Universidad no como sujeto que estudia la discapacidad, sino como “ambiente”. Los espacios físicos a los que podría acceder una persona que use silla de ruedas o tenga una movilidad limitada, serán sumamente restringidos: la cadena de accesibilidad está fracturada en múltiples eslabones desarticulados que la hacen intransitable. Existen pocas y mal diseñadas rampas, los baños tienen puertas y cabinas estrechas, no tienen soportes que faciliten los traslados. El acceso e la información y la comunicación también están restringidas: no existen libros o material para ciegos, los materiales audiovisuales en español –por ejemplo- no están subtítulos

para que puedan leerlos los sordos. Tampoco existen ofertas de actividades de extensión comunitaria para personas con retraso mental o discapacidad siquiátrica como podrían ser actividades de artísticas en espacios integrados: jóvenes con y sin discapacidad en cursos de danza, teatro, fotografía, etc. Sobre el tema de accesibilidad existen datos sobre un relevamiento⁹⁰ del año, pero que ha sido diagnóstico, sin consecuencias prácticas, y que ha quedado desarticulado de otras acciones también aisladas.⁹¹ Son acciones individuales, no sistemáticas ni institucionalizadas.

5.1.5. Actores que “certifican” la discapacidad

Referimos en el Capítulo anterior los organismos internacionales que certifican la discapacidad.⁹² En cada país existen organismos análogos, En México ese rol le cabe al Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades.

El Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades (CEMECE) es el centro nacional de referencia para promover y vigilar el uso correcto de las clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en México entre las que destacan la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la Clasificación de Procedimientos en Medicina (CPM) y para asesorar a los usuarios de estas clasificaciones en la solución de los problemas detectados durante su aplicación.⁹³

La Ley General de las Personas con Discapacidad determina que es la Secretaría de Salud, en Coordinación con el Consejo Nacional par las Personas con Discapacidad, quien emitirá la Clasificación Nacional de Discapacidades (Título Segundo, Capítulo I, Artículo 8º).

⁹⁰ *Guía de accesibilidad para los discapacitados en las dependencias de docencia en CU* 2000. Se relevaron las Facultades de Ciencias, Arquitectura, Filosofía y Letras, Ingeniería, Veterinaria y Zootécnia, Odontología, Psicología, Derecho, Economía, Medicina, Química.

⁹¹ Como cursos de accesibilidad para alumnos en la carrera de arquitectura.

⁹² La *Organización Mundial de la Salud*: Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM), y actualmente ha publicado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).

Véase: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

La “*American Psychiatric Association*” edita el “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, “DSM-IV”. Véase: Fuentes: <http://www.psychiatryonline.com/resourceTOC.aspx?resourceID=1>

<http://www.psych.org/>

⁹³ Fuente: http://sinais.salud.gob.mx/cecece/cmc_intro.html

El espacio de la encrucijada, el *campo* no se conformará igual para una persona que nace con un retraso mental, para otra que adquiere una discapacidad como secuela a una lesión medular postraumática en su adultez, para una persona sorda, o ciega, o con una discapacidad mental por una sicosis, por ejemplo. Al intentar “demarcar” el campo es sumamente importante valorar este afluente ya que condicionará los otros dos. El peso que organismos nacionales e internacionales, la academia, los “especialistas” y las instituciones han dado al *diagnóstico* (a la definición científica del déficit y de lo “anormal”), es un factor de enorme contradicción y conflictividad: han legitimado el diagnóstico como base de la identidad social de la persona.

Desde esta perspectiva, los actores dominantes en el campo son las instituciones relacionadas al área de la salud: IMSS, ISSTE, Instituto Nacional de Rehabilitación, Secretaría de Salud, e instituciones y organizaciones que prestan servicios de rehabilitación como el DIF. El DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia) coordina Centros de tecnología adaptada y Servicios de Producción a Distancia de Ortesis y Prótesis Mediante Sistemas Computarizados (CAD-CAM).⁹⁴ El DIF tiene programas de prevención y atención de personas con discapacidad y atiende a 70 de cada 100 personas con discapacidad de México.⁹⁵

5.1.6. Los médicos

El papel de los médicos en el campo de la discapacidad es un papel sumamente contradictorio. En primer lugar, cargando con el mandato de la cura y la reparación, se enfrentan a una situación donde sus esquemas mentales no hallan respuestas: la discapacidad, aún originada en una condición de salud, no es una enfermedad: por tanto no se cura. Además el uso de ayudas técnicas o mecánicas deberían ser evaluadas en cada caso

⁹⁴ Centros donde se cuenta con CAD-CAM: CNM Iztapalapa Distrito Federal, CREE Campeche, Campeche; CREE Chetumal, Quintana Roo; CREE Chihuahua, Chihuahua; CREE Cd. Victoria, Tamaulipas; CREE San Luis Potosí; CRI Tijuana, Baja California; CRIS Irapuato, Guanajuato; CREE La Paz, Baja California Sur; CREE Saltillo, Coahuila; CREE Hermosillo, Sonora; CREE Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; CREE Villahermosa; Tabasco; DIF Estatal Yucatán.

⁹⁵ Fuente: http://www.dif.gob.mx/noticias/ver_noticia.asp?id=8 Fecha de consulta: 21 de julio de 2006.

y acordadas con la persona. En este punto, el testimonio de Sandra -cuyo relato biográfico veremos en el siguiente capítulo- da un claro ejemplo de esta “obsesión” reparadora.

(...) de ahí lo que sacó mi mamá en claro fueron...curioso...varias cosas...pero una es que me dieron una prótesis que era una mano de plástico pero has de cuenta que era rígida, era así muy dura y era... básicamente era de estética. Pero resulta que yo ya en ese entonces ya calculaba perfecto para tomar un vaso, para muchas cosas...y con la prótesis me empecé a hacer más torpe porque entonces ya no calculaba y tiraba las cosas y demás. Aparte llevaba una cinta que agarraba...(se señala el pecho como si llevara una bandolera)

Un arnés

...Y me lastimaba horrible, entonces...y dice mi mamá: andabas todo el tiempo con el brazo así (lo deja caer al lado del cuerpo como un brazo muerto) ¿no? Y dice ¿sabes qué? No...se lo voy a quitar. Porque ni lo está ayudando y nada más pues está siendo más torpe. Entonces me quita la prótesis y le habían dado también un brazaletes, un como brazaletes que tenía dos orificios, uno para meter el lápiz y otro para meter la cuchara. Y decía pues si ese le ayuda que lo utilice...pero realmente no lo usé nunca porque yo ya usaba la pluma, ya tomaba la cuchara con las dos manos...entonces realmente no fue de utilidad tampoco el brazaletes. En ese entonces le decían a mí mamá ahí en rehabilitación que facilitara las cosas en el sentido por ejemplo me comprara zapatos sin agujetas, que la ropa en lugar de botones que llevara cinta velcro, y mi mamá dijo, porque ya en ese entonces ya me había ella enseñado a abrochar los botones, a atar las agujetas, entonces ¡pues no tiene ningún sentido! S.T.

En segundo lugar, los médicos que atienden las situaciones críticas (un parto dificultoso, un accidente cerebro vascular, una lesión de nervio periférico o en el plexo braquial, un traumatismo de cráneo o una lesión medular), salvan la etapa aguda aislándola totalmente de las posibles secuelas que condicionarán una discapacidad y desencadenarán consecuencias igualmente complejas.

Un extraño silencio me rodea. Caras largas, preocupadas comienzan a entristecerme, aún cuando estoy bajo los efectos de la anestesia.

Al no poder precisar lo que sucede, hago un esfuerzo por despertar. Cuando lo logro, no consigo saber más.

(...) Ante mi insistencia, solamente escucho la respuesta que nace del desconcierto: “...no te preocupes, ha sido una niña, todo ha salido bien”.

Cuando logro hablar con el médico (...) se acerca a mí titubeante, con angustia en la mirada y me dice: “Fue difícil el parto. Imagínese que usted hubiera tenido que pelear con un campeón de boxeo, sin ningún entrenamiento y éste le hubiera golpeado, así se encuentra en este momento su hija; lo siento, de veras”. (Córdova Ruiz, 1992: p. 14-15)

También Sandra narra una experiencia similar, en la cual la discapacidad irrumpe sin que la institución médica pueda hacer otra cosa...más que medicar:

...dice que cuando yo nací que además dice que fue un impacto bastante difícil porque yo fui cesaria, mi hermana también era cesaria, entonces ella dice que en ese momento el doctor -que era un esposo de su prima- ginecólogo le había dicho que la iba nada más a bloquear para que pudiera estar escuchando todo.

Pero resulta que estaba con el bloqueo y de repente ya cuando dicen va a salir la bebé de repente: silencio...así como... y entonces decía ¿qué pasa? y el doctor le decía "tú cállate", "tu espérate".

Total que dice ella que lo único que escuchó fue que una enfermera que se acercó a ella le dice "¡señora ¿qué tomó?!"

Entonces dice mi mamá que obviamente... que ahí se dio cuenta de que algo pasaba...entonces pues sí se angustió, entonces la sedaron, me platica que estaba...que cuando reaccionó de estar sedada que igual no le explicaban, no le decían nada y que ella angustiada porque siempre la fantasía de catástrofe, ella se estaba imaginando otra cosa muy diferente entonces estaba angustiada, hasta que ya habló con ella el esposo de su prima y le dijo mira la niña nació así, obviamente para ella en ese momento fue un shock, si empezó a llorar angustiada, y que...haz de cuenta lloraba y entonces la sedaban y así ¿no? "hasta que ella dijo no, no, no, no me den nada..." (S.T.)

En tercer lugar, cuando atienden a una persona con discapacidad son poco o nada explícitos sobre lo que le sucedió o está sucediendo:

Pasar una y otra vez por la consulta externa, donde los médicos no conocían la "Parálisis Cerebral", empezó a confundirme por las suposiciones hechas y los diagnósticos equivocados. De esta manera la confusión llegó a nuestra casa y los médicos fueron convirtiéndose en personajes fríos y hostiles.

(...) si al nacer (Elisa) el ginecólogo hubiera aceptado la responsabilidad de un parto problemático, no hubiéramos tenido que buscar a lo largo de nueve meses un diagnóstico acertado (...). El doctor sabía que había usado fórceps, sabía de su asfixia y de su color cianótico al momento de nacer, conoció su "avgar" (cuantificación del grado de normalidad del nacimiento durante el parto), pero no lo mencionó...(..).

Tengo presente el recuerdo de nuestras visitas semanales al pediatra, quien media la cabeza de Elisa (con una cinta médica de las que utilizan las costureras), diciéndonos en cada sesión que ella era hidrocefálico, mongolita... (Córdova Ruiz, 1992: p. 26- 28)

En otras ocasiones, cuando las situaciones de riesgo no son tan evidentes para las familias (por escasa instrucción y por no contar con información previa), los médicos evitan abordar el tema y el descubrimiento de la discapacidad se transforma en un largo camino de frustración y desconcierto:

...yo nací con el cordón umbilical (señala su cuello) tengo parálisis cerebral, por falta de oxígeno al momento de nacer. Tuve aproximadamente 40 días de incubadora, la nuestra es una familia de inmigrantes del campo, mi papá y mi mamá son hijos de campesinos. Somos de clase social media y yo ocupo el 4to lugar de 5 hijos. Al principio mi mamá no sabía qué tenía. Ella solamente comenta que yo me ahogaba cuando comía un alimento, pero no se explicaba algo más. (J.L.)

Quizás los médicos parten del supuesto que explicar a la persona es muy complicado que no podrá entender, o que no es parte de su tarea. En mi experiencia de casi 30 años trabajando con personas con discapacidad en la atención clínica, la mayoría llegaba a mi consultorio o a la escuela especial sin saber porqué la mitad de su cuerpo estaba paralizado, porqué la mano había perdido movimiento o sensibilidad, o porqué su hijo de 2 años, aún no se sentaba. La Universidad no prepara a los médicos para la discapacidad, salvo a aquellos que se dedican específicamente a disciplinas como la fisioterapia, y aún así, la mayoría de las veces, el médico considera que su intervención acaba en la tarea de consultorio. Esta relación, a veces nefasta, a veces reconfortante pero a la vez necesaria, se convierte en una realidad ambivalente, en palabras de AMCR

Mira mi experiencia con los médicos es una experiencia muy fuerte: es ambivalente. Yo he conocido tres o cuatro médicos que ¡mis respetos! qué hombre, qué capacidad para visualizar, para solucionar. Pero el 90% de los médicos son gente que están ausentes de la realidad, imagínate que tú con una Elisa llegas y un médico que está sentado detrás de su escritorio te dice “póngala en la plancha”, “descúbrala”, “yo creo que lo que tiene su hija es algo de mongolismo”. Y no se levanta del escritorio. Entonces yo me voltee y le digo “oiga doctor ¿usted de veras cree que es algo de mongolismo?” Y me dice él “¡qué en su familia no había otra persona con mongolismo!?” y le digo “sí (tenía una sobrina con Síndrome de Down) ¿y usted doctor en su familia no tiene ninguna persona que tenga síndrome de Down?” “no señora, ninguna” “El primero con síndrome de down es usted!” ...así le contesté. Por qué? Porque hay una ausencia absoluta de lo que es la realidad y además los mismos médicos, yo ahora deduzco, que fíjate los médicos tienen miedo! (AMCR)

Obviamente, si hay un bastión de la visión médico-reparadora es en la misma institución médica. Sin embargo también existen testimonios sobre acciones que cuestionan y aportan a la deconstrucción de estas prácticas.

En el entorno médico los médicos empiezan a percibir que hay algo que ya se les escapa. Que no... no es nada más rehabilitar médicamente a la persona, sino que una vez que terminan ellos ahí hay un trabajo truncado. (F.F.)

Sandra narra en la entrevista cómo un médico que viendo sus destrezas (pinta, toca el piano y es absolutamente independiente en su autocuidado) le pidió que lo acompañe a un congreso para que los otros participantes del evento vean cómo un déficit no implica discapacidad y para hablar sobre lo importante de no predeterminedar a los chicos cuando nacen con una discapacidad.

5.1.7. Actores que coordinan acciones sociales

Las siguientes instituciones públicas desarrollan acciones de asistencia social y poseen con representación a distintos niveles de gobierno: DIF, SEDESOL, INDESOL.

a.- DIF.⁹⁶ Si bien hemos reseñado las acciones de esta institución en el punto anterior, es importante agregar que el DIF realiza también políticas sociales y de asistencia. A fin de tener un panorama de la situación actual del DIF sobre el tema discapacidad haré referencia a una nota aparecida en el periódico La Jornada sobre un examen aplicado en mayo del 2006 a directores y coordinadores generales de los centros de rehabilitación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia:

“revela que 60 por ciento de estos funcionarios desconocen cómo hacer eficiente la operación de estas instituciones encargadas de atender a los discapacitados en el país. (....) (Luis Rosales Pérez) enumeró otras inquietudes, como la falta de operación de los Centros de Tecnología Adaptada en las 32 entidades del país, pues el equipo que permitiría enriquecer las herramientas terapéuticas en favor de los discapacitados "está abandonado". (....) Hablé de la falta de certificados de discapacidad que permiten acceder a las credenciales que brindan apoyos para las personas con algún problema físico o motor. Dijo que "no se vale" que los directores o coordinadores de los centros de rehabilitación expidan algunos a favor de quienes padecen patologías "que no tienen nada que ver" con los casos a los cuales están dirigidos. (...) Los resultados "son desalentadores", pues descubrieron que ni siquiera conocen el nombre real de leyes que sobre discapacidad se tienen en los diferentes estados o saben cuántas unidades básicas de

⁹⁶ La NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-173-SSA1-1998, PARA LA ATENCION INTEGRAL A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, es de observancia obligatoria para todo el personal de salud que presta servicios de prevención, atención y rehabilitación de cualquier tipo de discapacidad a que se refiere esta Norma, en los establecimientos de atención médica de los sectores público, social y privado en el territorio nacional.

rehabilitación hay en cada una de las áreas territoriales a su cargo. "Donde existen 15 se habla de 30", lamentó Luis Rosales Pérez.⁹⁷

Lamentablemente no se pudo acceder a las conclusiones que Cecilia Ruiz Lozano "se comprometió a entregar (sobre) un análisis de cada uno de los 24 centros de rehabilitación con que cuenta el DIF en 19 estados del país".⁹⁸ La descripción anterior muestra las dificultades de plasmar las intenciones en la práctica, y pone de manifiesto que las antiguas estructuras no se han adaptado a las nuevas funciones relativas a una perspectiva que pretende superar la visión médica y asistencialista.

b.- SEDESOL. La Secretaría de Desarrollo Social desarrolló, junto al CONAPRED, la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, 2005. Esta Encuesta ha sido un excelente aporte para diagnosticar una situación social compleja. Quedan por verse las políticas y acciones que se gesten para modificar esta situación. Esta institución juega, sin embargo un papel importante en la conformación del campo de la discapacidad.

Yo te podría decir que en términos generales la discapacidad es tomada en serio a partir de Colosio en SEDESOL y por una visión política de María Angélica Luna Parra. Esta mujer es la que arranca y la que pone sobre el tapete a la discapacidad como un problema social, con su astucia, ella se da cuenta que si el 10% tiene discapacidad eso representa para mí casi 10 millones de votantes y lo involucra, lo inculca a Colosio como un área que tiene que ser atendida primero, porque además con una con un interés social cuando Colosio es Secretario de Desarrollo Social. Desde Desarrollo Social María Angélica lo impulsa, lo pone en la campaña de Colosio como un asunto importante. Matan a Colosio y lo incluye en la campaña de Zedillo por inercia. Zedillo no tenía ni idea. Colosio ya estaba ilustrado, instruido por María Angélica Luna Parra. Esta mujer es la que le da el giro para incluirlo y es cuando la palabra discapacidad resur...no resurge ¡surge! F.F.

c.- INDESOL. El Instituto Nacional de Desarrollo Social, llevó a cabo un Programa de Capacitación a Distancia 2004, en cuyo Módulo 11 se aborda el tema de las políticas de integración de PcD. Este Instituto no es referido por los entrevistados como un organismo importante en cuanto a sus acciones referidas a la discapacidad.

⁹⁷ Fuente: <http://www.jornada.unam.mx/2006/05/09/046n1soc.php>

⁹⁸ Ver misma fuente de nota 15.

Las instituciones muestran una permeabilidad a los nuevos discursos. Sin embargo podríamos inferir que hacia el interior de ellas (y de modo fractal) conviven las mismas visiones contradictorias que en el campo todo.

5.1.8. Instituciones de derechos humanos y por la no discriminación

CONAPRED: “El CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN, es un órgano de Estado creado por la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, aprobada el 29 de abril de 2003. (...) El Consejo es la institución rectora para promover políticas y medidas tendientes a contribuir al desarrollo cultural y social y avanzar en la inclusión social y garantizar el derecho a la igualdad, que es el primero de los derechos fundamentales en la Constitución Federal”.⁹⁹ El CONAPRED tiene un Programa de la Presidencia del CONAPRED para la Defensa de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad a cargo de la Dra. Amalia Gamio Ríos.

CNDH: “Respecto de los antecedentes directos de la CNDH, el 13 de febrero de 1989, dentro de la Secretaría de Gobernación, se creó la Dirección General de Derechos Humanos. Un año más tarde, el 6 de junio de 1990 nació por decreto presidencial una institución denominada Comisión Nacional de Derechos Humanos, constituyéndose como un Organismo desconcentrado de dicha Secretaría. Posteriormente, mediante una reforma publicada en el *Diario Oficial* de la Federación el 28 de enero de 1992, se adicionó el apartado B del artículo 102, elevando a la CNDH a rango constitucional y bajo la naturaleza jurídica de un Organismo descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios, dándose de esta forma el surgimiento del llamado Sistema Nacional No Jurisdiccional de Protección de los Derechos Humanos”.¹⁰⁰ Entre los programas de la Comisión, que tienen por objetivo “brindar atención especializada a sectores de la sociedad que se hallan en una situación de vulnerabilidad que los expone a violaciones de sus derechos humanos”, no existe un programa para las personas con discapacidad.

⁹⁹ Fuente: <http://www.conapred.org.mx/index.php>

¹⁰⁰ Fuente: <http://www.cndh.org.mx/lacndh/anteced/antece.htm>

CDHDF: “La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF) se creó el 30 de septiembre de 1993. Es el más joven de los organismos públicos de defensa de los derechos humanos que existen en México, los cuales tienen fundamento en el artículo 102 apartado B de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que consagró en la Ley Suprema de nuestro país la institución del *Defensor del Pueblo*”.¹⁰¹ Si bien existen referencias al tema de discapacidad (artículos en la revista el DFensor, acciones específicas e inclusión del tema en cursos de capacitación) no se hace referencia a un área o programa específico.

5.1.9. Las instituciones educativas. Escuelas y maestros

La Secretaría de Educación Pública desarrolla e implementa a partir del 2002 el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa PNFEEIE.¹⁰² El programa reorganiza los servicios a través de servicios escolarizados (Centros de Atención Múltiple-CAM), de Unidades de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular- USAER, y de Unidades de Orientación al Público- UOP. Además reconvierte los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar en servicios de apoyo a los jardines de niños (SEP, 2002: p.14). Se crean Centros de Recursos e Información para la Integración Educativa CRIE (actualmente existen 113).¹⁰³ Según el Registro de Menores con Discapacidad promovido por la Secretaría de Educación Pública en coordinación con el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia DIF y del Instituto Nacional de Geografía, Estadística e Informática INEGI se reportó más de 2.700.000 niños y niñas con algún signo de discapacidad, de los cuales 2.121.000 recibían algún tipo de servicio educativo, mientras 600.000 no asistían a ninguno (SEP, 2002: p.16). Sin embargo el mismo documento aclara que debido a dificultades basadas en la comprensión de las preguntas y en las formas de recolección, *los datos no fueron confiables*.

¹⁰¹ Fuente: <http://www.cd hdf.org.mx/index.php?id=queson2>

¹⁰² “La Integración Educativa es el proceso que implica que los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas con alguna discapacidad (...) estudien en aulas y escuelas regulares, recibiendo los apoyos necesarios para que tengan acceso a los propósitos generales de la educación”, (SEP, 2002: 31)

¹⁰³ Evaluación Externa del PNFEEIE, Informe Final, 2005.

Existen en México 4.097 servicios de educación especial aunque sólo el 42% de los municipios cuenta con alguno de esos servicios.

¿Porqué es importante y necesaria la integración de alumnos con discapacidad a espacios educativos regulares? En primer lugar porque implica una adecuación de los espacios y recursos que favorecen en la toma de conciencia respecto a la necesidad de diseñar sociedades no excluyentes. En segundo lugar porque, como señala Bourdieu, la escuela es la primera inculcadora de hábitos: es en la escuela donde interiorizamos las arbitrariedades culturales que se perpetuarán en todas nuestras prácticas (Bourdieu y Passeron, 1998: p. 72).

Y en tercer lugar porque, existen evidencias empíricas que demuestran que una interacción directa previa aumenta la actitud favorable hacia las personas con discapacidad debido, entre otras razones, a que la representación social ya no se basa en estereotipos.¹⁰⁴

¿Sería más fácil si los chicos con discapacidad fueran a las escuelas regulares?

Yo viví esa experiencia con Patricia (su hija mayor, hermana de Elisa) estaba en el colegio Madrid, que tenía... habrá tenido como...12, 13 años, yo creo que estaba en la secundaria, no recuerdo, yo creo que sí... Yo llevé a Elisa a una escuela normal, a una escuela oficial. Y la dejaba yo allí. Entonces Paty se salía de la escuela, iba a la escuela a buscarla y la llevaba al baño y luego la regresaba. Y no sabes de veras qué experiencia! hubo jóvenes que la quisieron mucho, niños que ahora son jóvenes que la quisieron, la protegieron la ayudaron y hubo quienes se abusaron de ella y le hicieron lo que pudieron porque era un ente raro dentro de un ambiente... Pero fue una experiencia valiosa y al final no se pudo mantener porque **como el salón estaba en el segundo piso...súbela y bájala...** (A.M.C.R.)

Lejos de ser reconocido como un derecho, la integración de alumnos con discapacidad dependía de la buena voluntad de las personas de la institución:

¹⁰⁴ “La relación entre la frecuencia con que se establece interacción con las personas con discapacidad y el tipo de actitudes manifestadas confirma que los contactos “frecuente”, “habituales” y “esporádicos” existe una menor propensión hacia actitudes negativas. No obstante, contrariamente, cuando la frecuencia de la relación es “casi permanente” se invierten los resultados aumentando las actitudes desfavorables, posiblemente por la responsabilidad que implica la atención a estas personas” (Castillo y Orea, 2001: pp. 116-117).

¿Tu experiencia en la escuela? ¿crees que fue muy diferente a lo que debe ser ahora?

Nada que ver. Fue “muy” diferente a lo que es ahora y ahora es muy diferente a lo que debe ser. En mi caso, en mi caso no había la menor recepción, hablamos de una escuela adecuada. Y, y yo creo que las consideraciones que inclusive yo pude haber recibido eran actos de bondad.

No porque era tu derecho

Exactamente. No era un reconocimiento a mi derecho, era un acto de bondad. Me tocaba un...toda mi primaria (un joven pagado por la familia) me subió cargando y me bajó cargando al piso que me tocara...Yo tuve una ventaja desde el punto de vista educativo pero una desventaja desde el punto de vista social: yo estudié en un colegio alemán. *En un colegio alemán romper una regla era, en aquel tiempo -ahora creo que es más liberal- pero era inconcebible: ¡no!* Las reglas ni siquiera eran reglas, era una forma...*las cosas son como el director dice, punto!* Si mañana cambia de opinión ¡pst! la nueva regla y se acabó! (F.F.)

Las personas con discapacidad intelectual, o con otra discapacidad que se asocie con retraso mental, tienen mayores inconvenientes en el campo escolar. Así como el capital en el campo médico es la salud y la capacidad de curar (y de curarse); en el campo educativo el capital remite a la inteligencia, a la capacidad de aprender. En ambos casos tomando como parámetro una “norma”.

Mi mamá era comerciante en el mercado, entonces había una guardería para los hijos de los comerciantes y ahí íbamos varios.
Cuando entro a la primaria, mi maestra, mi primera profesora no me quería, me sacaba constantemente del salón, decía que yo era travieso, muy latoso, esa era la excusa. (J.L.)

Luego de ser derivado desde la escuela regular al DIF y de allí a APAC, donde J.L. cursa su escolaridad por un tiempo, les dicen a sus papás que “ya está bien” y que puede concurrir nuevamente a escuela común. La integración de alumnos con discapacidad en los niveles superiores es más resistido por los docentes con diferentes argumentos.

Cuando paso a 5to año me toca un maestro muy distinto, que decía que yo tenía un retraso...que yo tenía un retraso mental y que cuando mucho iba a leer y escribir mi nombre. Que no me podía pedir más mi mamá, más cosas. Entonces mi mamá iba al colegio a hablar con él pero nunca lo encontraba. Entonces mi mamá ya trabajando en APAC, conversó y vio un diagnóstico un oficio. Me acompañó una comisión que iba formada por médico, sicóloga, directora, pedagoga....estamos hablando que APAC no era lo que conocemos actualmente: APAC era una escuela nada más. Entonces fue. El maestro nunca llegaba, lo esperaba, y cuando llegó... los profesores de APAC, bueno la comitiva, habló con el maestro y le explicó que no era un retraso mental que era nada más un problema motor. Pero viendo que se le cuestionó a ese maestro su sabiduría (se ríe) como que comenzó a tener otra actitud...

¿Mejor?

No...¡Peor! (J.L.)

Es una hipótesis a retomar que la integración de alumnos con discapacidad en escuelas regulares pone en cuestión la esencia misma de la institución educativa: la homogeneización y la inculcación de valores sociales hegemónicos y de obediencia a “la norma” (Alvarez Uría y Varela, 1990; Alvarez Uría, 1997; Brogna, 2004: 34).

5.1.10. Los medios de comunicación y las familias

Existen dos actores sobre los que no se abundará en esta enumeración: la familia y los medios de comunicación. Sobre éstos últimos, “*una investigación desarrollada por la Agencia de Noticias por los Derechos de la infancia (ANDI) y la Fundación Banco del Brasil, con el apoyo técnico de Escola da Gente - Comunicación en Inclusión, analizó el tratamiento otorgado por los medios de comunicación brasileños a las noticias sobre discapacidad y sus conclusiones pueden dar pistas sobre cómo se comporta el resto de los medios latinoamericanos.*

La investigación constató tendencias de los medios a:

- *Tratar a la persona con discapacidad como víctima o como héroe*
- *Abordar el tema de la discapacidad desde el campo de la salud*
- *Consultar pocas fuentes con opiniones divergentes*

- *Partir de eventos organizados por entidades interesadas en la causa o de la agenda de organismos oficiales para hacer una cobertura*
- *Ignorar ampliamente la correlación entre discapacidad y pobreza.*¹⁰⁵

Sobre el papel de la televisión respecto al tema de la discapacidad en México, Miguel hace una diagnóstico crítico:

La televisión puede volverse un instrumento valioso para ir modificando la percepción que muchas personas con *discapacidad tienen de sí mismas* y de la manera en que la sociedad –igualmente- se percibe a sí misma alrededor de las cuestiones de las discapacidades.

En televisión una barra, una serie, un programa bien logrado, completo, informado y respetuoso hacia las discapacidades, va a ejercer un fuerte efecto en todas las áreas que convivan con las personas con discapacidad. Las televisoras están en todo caso más afectas, en cuanto al tema de discapacidad, a trabajar en producciones de bajo costo, en horarios improbables o cumpliendo a través de sus ajustes de programación.

Ni siquiera en su propia cancha acaban de identificar a las personas con retos especiales como potenciales consumidores adicionales, por muchas de sus necesidades diferenciadas.

Por ende, tampoco identifican el papel que pueden llegar a desempeñar las diversas asociaciones cúpula de personas con discapacidades cuando estas al fin se consoliden y adquieran mayor poder social y político de cabildeo.

Desconociendo éstas informaciones relevantes, se equivocan al definir su universo y sus perfiles comprensivos de tele auditorio.

En fin, estos cambios ya comienzan a suceder y estos chuchos capiruchos de las tendencias de mercadotecnia todavía siguen chiflando en la loma... (M.E.)

Por otra parte, el tema de la familia en el campo de la discapacidad plantea una complejidad y una variedad de aristas que excede el marco de este trabajo. Sin embargo, durante las conclusiones se consideran algunos aspectos que consideramos centrales en función de las entrevistas y los relatos de vida.

¹⁰⁵ Fuente: http://www.elcisne.org/html/la_educacion_de_las_personas.html Fecha de consulta: 11 de agosto de 2006.

5.2. EL ESPACIO ESPACIALIZADO Y EL ESPACIO ESPACIALIZANTE

El espacio, su diseño, juega un papel determinante en el campo debido a que las limitaciones en el movimiento resignifican las barreras arquitectónicas

(...) cuando salgo con Elisa y asisto a algunos lugares, me pregunto ¿dónde está la gente con discapacidad? Generalmente soy la única gente en un teatro, en un concierto, en un cine, los lugares de los discapacitados están vacíos siempre, y me pregunto ¿dónde está la gente que son discapacitados? ¿adonde las llevan? Y la pregunta me la puedo contestar de dos maneras. La sociedad no es incluyente porque enfrentarse –según yo- a un problema de estos, conocer un problema de estos te cuestiona. (.....) Por un lado. Y por otro lado, todas las cosas mecánicas que pueden ayudar a un discapacitado están así bloqueadas. Tú sales con una silla de ruedas y yo hoy por hoy camino por donde van los coches. Unas veces contrasentido y otras como fluye el carro porque si yo me subo a la banqueta los agujeros, los coches estacionados, los puestos de la calle la gente que está comiendo...no puedo salir con Elisa. Llegas a un teatro y hay una escalera de 50 escalones y no hay rampa. Llegas al mismo Bellas Artes hemos ido, en situaciones especiales, donde se va a recibir ha ido a recibir un premio y pedí que me pusieran en uso una plataforma que tienen y me dijeron *¿tiene usted un oficio? Porque nosotros no podemos mover la plataforma sin oficio. Como esas cincuenta cosas...*(AMCR)

Asociado a un habitat que restringe la participación, aparecen actitudes que tornan inútiles las escasas acciones en contrario:

Sí reconozco que han puesto rampas en algunas calles, también reconozco que donde está la rampa se estaciona la gente; entonces me vale la rampa para dos cosas: para nada y para nada. (AMCR)

Un espacio pensado en función de una “normalidad” inexistente, hace que para salvar las barreras se deba recurrir a “la ayuda” y la persona queda signada literalmente como algo a transportar.

Si hay una escalera de 25 escalones: “a ver, vamos a ver cuál gente de aquí...a ver tú que eres joven, tú que eres joven, tú que eres joven, ay! no seas malito, ayúdenme a subirla”. (AMCR)

Este espacio espacializado cobra su cualidad espacializante en las prácticas cotidianas, y es vivido desde puntos de vistas muy diferentes.

...yo creo que era una perspectiva superficial porque te platicué que para poder estudiar me cargaron todos mis estudios, menos los últimos 3 años: eso debió haber sido mi motor, no el hecho de no poder entrar a las tiendas. Te digo que hoy lo digo con vergüenza. ¡Vaya! ése debió de haber sido mi motor. En ese momento debió de haber nacido en mí la inconformidad, el coraje, porque eso realmente me lastimó. (F.F.)

Elisa da su versión sobre el mismo tema:

mi mamá...para ella no es problema pedir "súbanme a mi hija entre 4 o 5 personas". Para ella no es problema. Pero para mí sí es mucho... problema. Porque veo esas escaleras y digo ...! (...) ...a mí me choca salir, en ese sentido.

Sin embargo, AMCR, tiene un punto de vista diferente:

Y entre cuatro me la suben en andas, como egipcia verdaderamente ha vivido la vida.
(AMCR)

“Ser cargado”, “ser subido” no representa lo mismo para uno que para el otro. Ser cargado como reina egipcia, no representa un *privilegio* en un campo regido por otros habitus. La significación de la misma práctica adquiere un significado opuesto en cada contexto. La percepción subjetiva de la situación –en los términos de ciudadanía, derechos, no discriminación, igualdad e inclusión que rigen el campo actual- no se asocia, para Elisa y para Federico, a una prerrogativa real.

CAPÍTULO VI

LOS RELATOS DE PRÁCTICAS EN SITUACIÓN

En este capítulo reconstruyo los los relatos de práctica de tres personas: Elisa, José Luis, Sandra a partir los relatos de vida que han sido la fuente. Agrego el testimonio de Miguel que tiene una fuente diversa a la entrevista: me baso en la copia escrita de una ponencia testimonial.

Le entrevista a Ana María, madre de Elisa, ha sido de más ayuda para reconstruir, en interrelación con otras fuentes, el campo de la discapacidad en México, y por tal motivo sus aportes han sido incorporados, en su mayoría, en el capítulo anterior.

ELISA: A VECES NO ME ENTIENDE LA GENTE

JOSÉ LUIS: HACER MI VIDA COMO CUALQUIERA

SANDRA: ES QUE NO ME CONOCE

MIGUEL: LA INTEGRACIÓN ES UN CAMINO DE DOS VÍAS

ELISA: A VECES NO ME ENTIENDE LA GENTE

Elisa, 35 años, soltera, tiene parálisis cerebral y utiliza silla de ruedas. Vive con su mamá. El primer tema que surgió, incluso mientras acordábamos la cita por teléfono y luego durante la entrevista, fue sobre “el ser tratado como adulto”:

Por ejemplo...yo quiero estar en la casa sola y no me dejan porque no puedo ir al baño sola.

Otra: yo quiero a veces estar pintando, o haciendo cualquier otra cosa, o hablando por teléfono., o así. Y luego me preguntan ¿con quien hablaste?...¿y que le dijiste?

En el ámbito doméstico, la adultez representa para Elisa la posibilidad de resguardar momentos y espacios privados, de intimidad.

El relato de vida de Elisa da cuenta de una las situaciones más complejas en el campo de la discapacidad: la posibilidad de determinar la propia vida de una persona que depende de otros para las actividades más elementales. Nos decía su mamá durante la entrevista:

Es una situación muy compleja pero muy clara. Y entonces lo que tiene uno que hacer entender a la gente es... que es una condición que no les permite hacer...el otro día, ayer, antier hice un ejercicio con Eli. Elisa vamos a ver ¿qué es lo que no puedes hacer no puedes ir al baño sola, no te puedes vestir sola y no puedes caminar. **Físicamente, así en grandes...en grandes adjetivos esos son.** ¡¡Cuántas cosas puedes hacer!! Entonces no eres víctima! Eres una persona con una condición especial que tiene la fortuna de que esa tres condiciones que tienes te están ayudando a solventarlas ¡como sea! Pero las solventas: hay quien te lleve al baño, hay quien te bañe y hay quien te vista. (AMCR)

La madre nos habla del nivel personal, del déficit, de la condición. Sin embargo estas tres actividades que Elisa “no puede hacer” la ponen en una situación y en una posición de dependencia y desventaja para su autodeterminación.

Antes de iniciar la entrevista hablábamos con Elisa de los paseos de compra. Le comentaba que a mí no me gustan pero a mi hija le encantan: para mi hija son un programa de día completo. Elisa me dice: “*a mi también me encantan, pero a mi mamá no...así que no voy*”. El hecho de no poder caminar no es solo la imposibilidad de desplazarse: representa la imposibilidad de acceder a espacios y de realizar actividades placenteras. En los países del

primer mundo, los *servicios de asistencia personal* (PAS pos sus siglas en inglés) son una práctica incorporada al repertorio de derechos que el estado de bienestar provee o garantiza. A partir de la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad cuyo texto ha sido consensuado y está pendiente de aprobación en Asamblea de Naciones Unidas, será un derecho para las personas en el resto del mundo:

Artículo 19. Los Estados partes a esta Convención deberán adoptar las medidas efectivas y apropiadas para facilitar el pleno disfrute de las personas con discapacidad de su libertad de elección, vida independiente y plena inclusión y participación en la comunidad, que incluya asegurar que: (inciso b) las personas con discapacidad tengan acceso a una gama de **servicios de apoyo comunitario, en el hogar, residenciales u otros, incluyendo la asistencia personal** necesaria para apoyar la vida y la inclusión en la comunidad, y para prevenir la segregación o aislamiento de la comunidad. (Borrador del texto de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, preparado por el Sr. Don Mackay).

Desde lo institucional, Elisa da cuentas de las prácticas médicas que disponen del cuerpo; prácticas han merecido el reconocimiento de un derecho específico: *el derecho al consentimiento informado*.

El otro día me llevan al doctor, me dicen "necesitas un corset" y no sé qué y no sé qué...entonces me le quedé viendo así como "NO".
O sea: primero pregúntenme ¿no? ya están decidiendo por mí. Le van a decir a mi mamá y todo. No...
Pero si yo tengo terapia, ¿por que me ponen en ese *detrimento (sic)*? O sea saben en APAC que yo tengo terapia aquí...o sea: no nos hagamos tontos.

En el subcampo institucional, se reproducen prácticas sin sentido, contradictorias. Sin el acceso a un trabajo rentado, la persona queda atrapada en una estructura híbrida a mitad de camino entre lo escolar y lo terapéutico.

Yo no quiero ir a veces. A muchas....a terapia ocupacional, o así. Me interesan otras cosas! Y te exigen! O sea: yo voy a tomar pintura o lo que tu quieras ¿no? por ponerte un ejemplo que es cierto. Voy a tomar pintura o voy a tomar psicología y ellos te obligan, de una cierta manera te obligan a cumplir con los requisitos. Y eso a mí no me gusta. Porque no puedo terminar mis cuadros y luego al fin del año me dicen "¿por qué no terminaste?" "¿porque no me dejaste!"

Recordando a Castel, cuando nos habla de la importancia de participar en *estructuras dadoras de sentido*, las instituciones adonde concurren adultos con discapacidad mantienen habitus de visiones médicas, reparadoras, asistenciales.

De pequeña, concurría a una escuela regular, sin embargo la escuela no pudo adaptarse a las características particulares de Elisa, por ejemplo con un accesibilidad acorde, o con adaptaciones curriculares (de acceso o propiamente dichas) que hubieran sido de gran ayuda. Su madre nos comentaba ya las dificultades de traslado, para ir al baño, Elisa señala otras:

¿Y luego ya no?

No...porque te ven como ¿¿¡qué qué!??...y ese era mi problema porque no podía escribir rápido.

Ninguna dificultad hubiera sido insalvable. Sin embargo lograr este espacio hubiera requerido de su familia una pelea adicional.

El tránsito a la vida adulta, apropiarnos de la comunidad, del entorno en que vivimos, irnos alejando de la casa y la familia para apropiarnos de espacios más lejanos y complejos requiere de un proceso de aprendizaje que generalmente pasa desapercibido. Signado por determinados “hitos” quizás solamente tengamos un lejano recuerdo de la primera vez que fuimos a comprar solos al almacén de la esquina, de la primera vez que viajamos solos en metro, que fuimos al cine con una amiga, o nos inscribimos en una facultad.

Es un aprendizaje que la mayoría de nosotros realiza de modo imperceptible, “natural, en base a ensayo y error, a permisos cedidos o tomados. Para Elisa ese aprendizaje no será espontáneo. A falta de programas institucionales específicos que sistematicen el desarrollo de las habilidades necesarias, este acercamiento a la comunidad representa un esfuerzo. Las instituciones “van detrás” de los desafíos que plantea la atención de la discapacidad, no pueden prever, anticipar.

Elisa da indicios sobre estas dificultades (las propias y las ajenas) y habla de situaciones cotidianas, que marcan niveles de igualdad y de diferencia con el resto de la sociedad....

...salir de compras

O sea para yo pedir una cosa me tardo!!...años...

¿Cómo para pedir qué por ejemplo?

Cómo para pedir...cuando voy de compras, o sea todavía no me ubico bien qué onda. Pero eso lo voy a aprender con el tiempo.

Sí, vos y la gente que te atiende va a aprender a darse el tiempo de escucharte. ¿Y qué es lo que te cuesta?

Este...me da pena... pedir las cosas. Por ejemplo en el cumpleaños de mi mamá yo le compré un libro equis y yo llegué al lugar super sudando. O sea quizás sea una reacción pero...iba sudando.

¿Con quien fuiste?

Con la persona que me hace los ejercicios. Que ella viene desde hace quince años, y que ella me conoce y todo eso ¿no?

¿Y cuántas veces vas a comprar sola: así que alguien te acompañe?

(Hace un silencio mientras piensa) ...no tengo registrado.

...el manejo del dinero...

¿Cómo manejaste el tema del dinero? ¿Vos tenés un dinero que manejas como lo querés....?

Si. Si... pero a veces me hago bolas. El chiste es que yo vaya aprendiendo. O sea sola o con ayuda el chiste es que yo vaya aprendiendo.

Y la única manera que se puede aprender a usar el dinero...

(Me interrumpe) es regándola.

(Risas)...sí! y es usándolo

Y regándola!! (Insiste)

Y regándola, claro! También te iba a decir que igual yo me hago bolas a veces...Pero si uno no sale a hacer compras y eso, nunca aprende...

No!! (asiente de forma terminante)

...porque eso no se aprende en un cuaderno

...de la noche a la mañana. Me dice la persona que ya tiene mucho tiempo conmigo *¿pero en qué lo gastas?* Le digo: mira pagué mis cosas, para esto, para lo otro y ya está bajando mi dinero pero no me importa!...porque estoy pagando mis clases de pintura...y esas cosas.

...la (in) comunicación...

¿Y el trato de la gente como es?

Amable

Pero antes decías "me miran como a un bicho raro"

O sea...si yo empiezo a hablar y eso... "¡¿qué te pasa?!" O sea a mí me da pena hablar

¡Pero vos hablás muy bien!

Pero a veces no me entiende la gente

A veces a mí tampoco me entiende...(risas)

Pero cuando estoy nerviosa y eso...se me lengua la traba...

...de las parejas...

¿Cómo ha sido tu proceso de crecimiento?¿Cómo fue cambiar de la infancia a la adolescencia?

De la infancia a la...¡ah!! (se ríe) ¡ay...! que me vas a hacer llorar yo creo ¿no?

Me contabas de este tío que era el que te consentía...

Y en una época también mi novio. (Risas). Los dos teníamos 18 años, y me dejaba verlo en su casa, mi tío. La única que sabía era mi mamá, mi papá no.

¿Y porqué dejó de ser tu novio?

Porque se casó.

Ah! Mirá vos!

Se casó... el muy canalla, se casó. (Risas)

Sí...suele pasar que hagan esas cosas. ¿Fue tu primer novio?

Sí.

¿Tenía discapacidad?

Era sordomudo

¿Y cómo se entendían?

Lenguaje de señas...ahora se ha modificado el lenguaje.

¿Y has tenido más novios?

Sí (se ríe)...de hecho tú conoces a uno.

¿Yo lo conozco?

Ajá...Augusto.

¿Y con él están ahora o ya no?

Hace mucho que dejamos de ser...

¿Y cómo resuelven el tema si quieren estar solos? ¿cómo hacen?

Nada...antes era más fácil. En esa época nadie se fijaba ¿no? pero en esta época está en chino.

“Antes era más fácil”. “Nadie se fijaba”. Cosas que “antes” eran tomadas como juego, con un tío cómplice y una mamá que encubría las “travesuras”. Pero ahora “está en chino”.

¿Cómo resuelve su sexualidad una mujer de 35 años que depende para que la vistan y desvistan, con otra persona con las mismas o mayores dificultades? ¿Aceptaría la mamá, el tío, la institución, la sociedad que Elisa tuviera “relaciones de verdad” -y no juegos exploratorios de la adolescencia- con un joven sin limitaciones de movimiento (como su ex novio sordomudo) o aún con un joven con sus mismas limitaciones?

El relato de Elisa es valioso para comprender la particular posición en el campo de las personas adultas con parálisis cerebral, que debido a dificultades de movilidad quedan atrapadas en instituciones “especiales”, en el rol de hijos, en una posición dependiente, a la espera de ser transportada. Esta situación es compleja por las relaciones intersubjetivas que tienen lugar hacia el interior de las familias. Las palabras culpable, víctima y molestar, se repitieron a lo largo de la entrevista con Elisa y su mamá. Esto nos remite al estudio sobre la actitud hacia personas con discapacidad (Castillo Fernández y Orea Hernández, 2001: p. 117) “contrariamente, cuando la frecuencia de relación es *“casi permanente”*, se invierten los resultados aumentando las actitudes desfavorables”.

Y a nivel institucional, normativo y de políticas públicas existen pocas o ninguna respuesta.

Finalizada la entrevista, ya en el patio de la casa, le consulto a Elisa si había votado y me dice que no. *No ha sacado la credencial -agrega su mamá- no quiso.* Asumir este rol de **ciudadanía política**¹⁰⁶ es una opción para Elisa. Un status que puede o no tener. Una posición que puede o no ocupar.

Realizamos la entrevista en su cuarto, Elisa sostenía la grabadora para orientarla a su boca. Cuando le digo que ya hemos terminado me la da y, señalando los botones, dice:

¿Puedo hacer algo que siempre quise hacer? Quiero oír mi voz

¹⁰⁶ Marshall y Bottomore (1998) reseñan el desarrollo y evolución de la ciudadanía hasta finales del siglo XIX, dividiendo en tres partes: el elemento civil, el político y el social. Marshall refiere el elemento **civil** en su relación con los derechos necesarios para la libertad individual: libertad de la persona, de expresión, de pensamiento, a la propiedad, a la justicia. El elemento **político** es constitutivo de la ciudadanía y trata de los derechos a participar en el ejercicio del poder. El elemento **social** abarca los derechos a la seguridad, a un mínimo bienestar económico, a compartir la herencia social, vivir la vida de un ser civilizado de acuerdo a los niveles que prevalecen en su comunidad. Tiene especial relación con ciertas instituciones: sistema, educativo, sanitario y los servicios sociales.

JOSÉ LUIS: HACER MI VIDA, COMO CUALQUIERA

José Luis, 35 años, es el cuarto de cinco hermanos, tiene parálisis cerebral, es psicólogo en APAC, Doctor en Investigación en discapacidad por la Universidad de Salamanca, España. Está casado y tiene una hija.

Parte de la historia de José Luis (J.L.) la hemos referido en el capítulo anterior. Concurrió a escuelas regulares hasta que, tras una larga peregrinación (recurrente en la historia de muchas familias de niños con discapacidad), llega a APAC.

Entonces de ese lugar la mandaban (a su mamá) a otro lugar y así sucesivamente. Pero llegamos al DIF y ahí le dieron el diagnóstico: que yo tenía parálisis cerebral infantil, pero que yo allí no tenía lugar, que no había lugar. Entonces allí mismo le dieron la dirección de APAC que antes era Asociación Pro Parálisis Cerebral.

José Luis vivía en Azcapotzalco, una zona que según las variables que toma la investigación realizada por el DIF y UNICEF (según cobertura territorial por zonas de media, alta y muy alta marginalidad), entra dentro de las zonas censadas. En la investigación queda clara la relación entre pobreza, marginación y procesos de exclusión social: entre la población con discapacidad encuestada, el 9% corresponde al nivel de marginación media, el 36% a marginación alta y el 55% a niveles de muy alta marginación (DIF-DF/UNICEF, 2006: 20).

José Luis es diagnosticado en el primer grado de su primaria. Si bien sus dificultades podían detectarse desde antes, el diagnóstico que dijera –más que sus dificultades- cuáles eran los apoyos que necesitaba, llegó tarde. Esta realidad de José Luis coincide con los resultados arrojados por las encuestas de la investigación:

Cuadro sobre edades promedio de detección y diagnóstico de la discapacidad en relación al tipo de discapacidad y nivel de marginalidad:

Detección y diagnóstico		Intelectual	Motora	Visual	Auditiva	Lenguaje	Mixta	
Nivel de marginación	Marginación Media	Edad en que fue detectada la discapacidad	2.4	3.7	4.9	2.8	.8	3.2
		Tiempo en que fue diagnosticada la discapacidad	6.6	7.0	6.0	6.6	3.8	7.3
	Marginación Alta	Edad en que fue detectada la discapacidad	4.3	6.1	8.5	5.4	3.6	4.9
		Tiempo en que fue diagnosticada la discapacidad	10.0	10.4	9.4	10.4	9.3	10.0

Fuente: DIF-DF/ UNICEF, 2006, “El reto de la inclusión y atención integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal”, página 32.

En total coincidencia con la experiencia de José Luis, los niños con discapacidad motriz son diagnosticados a los 7 años en niveles de marginación media. Luego de casi 30 años entre ambos momentos, parece no haber habido modificaciones a las condiciones que originan esta situación: ni en cuanto a la capacitación de las familias en el reconocimiento de signos “de alarma” (cuando la familia o alguien cercano se da cuenta “de que algo pasa”) ni en relación a la capacidad de intervención precoz y eficaz de las instituciones o personal que realiza el seguimiento médico del chico. En niveles de alta marginalidad la edad promedio de diagnóstico se eleva hasta alrededor de los diez años. No hay datos sobre niveles de alta marginación, pero podríamos inferir que es a edad aún más tardía.

Una vez que ingresa a APAC cursa allí parte de su primaria hasta que le indican que puede regresar a la escuela regular. Su vieja escuela no lo acepta hasta que “una vecina” es el enlace con una institución que, luego de una prueba, lo acepta.

Al otro año entro a la escolaridad aquí mismo en APAC, nada más estuve los tres primeros años de primaria. Cuando ya iba a pasar a 4to año a mi mamá... a mí mamá le comentaron que ya no debería estar en APAC, que estaba ocupando el lugar de otra gente. Entonces mis papás se (ininteligible) “otra vez hay que buscar otra escuela!”. Y ellos dijeron que si era por cuestión económica ellos veían como hacían. Pero les dijeron que no era por la cuestión económica que era porque yo ya estaba bien. Entonces buscaron escuelas oficiales, vuelvo a donde estuvieron mis hermanos y allí me dijeron que no, que yo todavía necesitaba estar en APAC. Entonces una vecina que conocía a un director de otra primaria y fue a verlo. Y le dijeron “¡no!... pues sí! y no hay necesidad que de (...) sino en 4to de primaria, el año que le corresponde. Pero lo vamos a tener un mes a prueba, si funciona se queda y sino se va a casa”. Entonces una maestra me aceptó y pasé la prueba.

La “prueba” era escrita, cosa que para José Luis representa una dificultad importante. Además de su escolaridad realizaba sus terapias a contraturno. Recordamos aquí la situación planteada con un maestro que decía que “tenía un retraso mental”. Una comitiva de profesionales de APAC lo acompaña a la escuela a aclararle al maestro *que no era un retraso mental que era nada más un problema motor*.

empezó como a ser más drástico, más severo ¿no? Mi familia lo tomó como un reto familiar, porque siempre mis hermanos estuvieron conmigo, me apoyaban en estudiar, mis hermanos salían conmigo a la calle, porque yo no hablaba bien, entonces uno de mis hermanos siempre decía que era mi traductor oficial, y decía *yo voy contigo para traducirte*.

Cuando pasa a 6to año me toca con otra maestra **“que me pidió**. Pero yo no quise ir con ella...y me quedé otra vez con el mismo maestro!” (risas)

¿Porqué?!

No sé...porque a lo mejor me gustaba como era ¿no?... como enseñaba o...fue un reto!!! Ahora lo veo como un reto, a lo mejor en esa época ni lo veía.

La relación con sus compañeros era ambivalente

...la convivencia entre los compañeros, unos me apoyaban, otros no. Algunos me ponían sobrenombre ¿no? por la misma discapacidad.

La relación con ese maestro tampoco fue sencilla:

¿Y como fue ese año con ese maestro?

Fue...ya un poquito mejor. Pero como que siempre marcaba una línea de separación.

¿Por qué? ¿qué hacía?

Cuando tenía la oportunidad era como echarme la culpa de algo ¿no? y cuando no... Yo nunca fui el mejor de ninguna clase, ni fui el peor. Siempre me he considerado como un estudiante común que reprueba y pasa. Como todo el mundo.

Cuando termina la primaria rinde exámen en la escuela donde concurren sus hermanos y “se queda”. Cursa su escolaridad sin adaptaciones curriculares.¹⁰⁷

Resalta el mandato de independencia que le daba su madre y su familia:

¹⁰⁷ Definimos las adaptaciones curriculares como un proyecto de ajuste e innovación que afecta al **currículum**, a las **estructuras organizativas** del centro escolar y a la **estructura docente** a fin de mejorar las propuestas y actuaciones en función de las características individuales de los alumnos. Los elementos susceptibles de adaptación respecto del currículum ordinario son: objetivos, contenidos, actividades, recursos, materiales didácticos y evaluación. Existen dos tipos de adaptaciones curriculares (AC): (1) **de acceso al currículum**: en el cual se modifican espacios, materiales, sistemas de comunicación, profesionales (ej.: Ejemplo: emplazamiento, organización de rrhh, servicio de refuerzo pedagógico, tratamientos, espacios, tiempos, equipamientos, Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación (SAAC), dispositivos del aula y (2) las **ac propiamente dichas**, que responde a “¿QUÉ, CÓMO Y CUANDO ENSEÑAR Y EVALUAR?” y se dividen en (a) **significativas**: modifican elementos que afectan los aprendizajes esenciales de las áreas del currículum oficial: objetivos, contenidos, criterios de evaluación y (b) **no significativas**: modifican elementos de la programación que no afecta la enseñanza del currículum oficial: metodología y actividades.

...mi mamá aparte de que yo fuera a la escuela quería que yo fuera independiente: tenía que ir al mercado, tenía que limpiar la casa, tenía que hacer la tarea y si me quedaba tiempo (resalta) tenía que ir a jugar al tenis.(Risas) Y a veces me hacía de comer. Yo digo que eso me sirvió mucho para lograr una vida independiente totalmente. Mi familia siempre confió en mí.

Esa “confianza” se traduce en delegarle responsabilidades y dejarlo solo:

porque si mi mamá me hubiera dicho que yo me iba a quedar solo... o buscaba a alguien para que se quedara ahí conmigo. Pero no...mi mamá dijo “te tocó” (risas)

Luego de la secundaria hace el intento de prepararse para estudiar arquitectura, a pesar de que la familia le dice “fíjate que no vas a poder”. Finalmente, luego de cursar un año en un Centro politécnico de Estudios técnicos y científicos, se da cuenta que *dibujo técnico* es muy complicado y abandona.

Aprueba el examen para el CCH

Entonces termino el CCH y me integro muy bien al grupo, mis amigos me aceptan como, como...cualquier chico, no hay ninguna burla, no hay ningún sobrenombre. Y así es como entro a estudiar un idioma: el alemán. Porque yo me quería ir a Alemania a estudiar.

Se inclina por la psicología, luego de comenzar a atenderse con una terapeuta y realiza su tesis sobre lenguaje y parálisis cerebral.

Sí, allí comienzo a estudiar la carrera y un profesor que yo tenía, particular de filosofía me hace una....me cuestiona algo, me dice “¿cómo te fuiste a psicología si es de lenguaje? Y tú el lenguaje no lo tienes tan bien” y me dice “el médico se cura...el médico se alivia a sí mismo primero para aliviar a los demás”. (...) Entonces comienzo con mi primera tutoría sobre lenguaje y me la llevo, toda mi tutoría, todos mis 4 años de carrera.(...) hice mi tesis sobre problemas de lenguaje en chicos con parálisis cerebral.

Parece recurrente que personas con discapacidad, o relacionadas a ella, tienen mayor disposición a estudiar el tema: la vivencia personal como orientadora de las disposiciones.

Curiosamente, José Luis utiliza la expresión “me cuestionó” cuando se refiere a personas que le realizan algún planteo en relación a las actitudes de las personas hacia él:

...una maestra de la facultad: “no, no te voy a regalar la nota”.
Y yo le dije “yo aquí no vengo a que usted me regale algo sino a obtener mi calificación”.

Y así un día una compañera me cuestionó. Y me dice “tú que te crees?” y yo le dije “yo no me creo”, y entonces hablé con mi maestro y luego salí en la plática. A ella no le gustaba algo mío y salió entre la plática. Pero pues... no me llevaba con nadie, nada más hago equipos para cooperar en equipo, no para decirle a nadie, no es que yo impongo.
Y me dice (el psicólogo): “date cuenta que no es tan fácil, que te tienen envidia”, y yo le digo “¿pero cómo envidia?” “es que una persona con discapacidad... date cuenta de eso, hay muchos chicos aquí que no tienen nada...y muchos que no entraron y tú entraste y vas bien. Date cuenta de eso...”

Da cuenta de las dificultades en las relaciones sociales:

en la facultad yo no tenía muchos amigos, y mucho menos en mi salón de clases. Todo el mundo me veía como...como raro ¿no? me unía a equipos porque ya no había de otra.

Podríamos interpretar estas situaciones como la necesidad permanente de refrendar la propia capacidad, sobre todo la capacidad de estar en un ámbito académico.

La discapacidad queda en evidencia una vez y para siempre, la capacidad debe ser permanentemente validada. La persona se juega su posición de “capacitado” o “discapacitado” en cada situación. Si las escuelas secundarias y preparatorias apenas están flexibilizándose para favorecer la integración de personas con discapacidad, la presencia de José Luis en la universidad debe haber cuestionado muchos estereotipos y prejuicios.

Al recibirse hace intentos por trabajar:

En esa época me tocó la crisis aquí en México. Entonces no había trabajo ni para la gente que no tenía discapacidad. No había... Mucho menos para mí.

Con la ayuda de su familia pone un consultorio en una iglesia, pero le roban y lo cierra. La búsqueda de trabajo lo confronta con las contradicciones de las instituciones para personas con discapacidad:

...buscaba en instituciones particulares, en una institución de discapacidad intelectual acá por Sta. Mónica, pero lo más curioso era que todo el mundo me pedía mi currículum pero al momento de yo comunicarme con ellos me decían no.

A sugerencia de su mamá, que desde la fecha en que José Luis inició sus terapias trabaja en APAC, concurre a pedir trabajo allí.

Vengo a APAC y me dicen sí, pero como voluntario. Entonces yo le digo a mí mamá voy a ir un mes, si no me contratan vuelvo al consultorio. A los 15 días me contrataron en el área médica como investigador

En 1997 intenta una beca para estudiar en la Universidad de Salamanca un Doctorado en Investigación en Personas con Discapacidad, con el apoyo de distintas personas de APAC para los diferentes trámites.

Llego de vacaciones y mi mamá me dice "comunícate con tu hermano", me comunico con uno de mis hermanos y efectivamente él me dice: "habló Miguel Ángel (Verdugo, director del Doctorado en Salamanca) y me comentó que no te dieron la beca".
Me desanimo.
Me pongo muy triste...y mi hermano me dice "¡no! pero yo ya hablé con una persona en el Instituto de Salud Mental en México, ya hablé con Relaciones Exteriores (SER), vete aquí, vete allá..." y al mismo tiempo Miguel Ángel, en España, comenzó a pedir que revisaran otra vez los papeles.

Además del capital cultural, el capital social de José Luis fue determinante:

Voy a la SRE y me entrevisto con la Lic. Mónica Marina (¿) de Relaciones Exteriores del departamento de cultura y becas. Y ella me dice que ya le habían informado, porque el embajador Carlos Tellos habló personalmente con ella.

¿Y él cómo supo?

¿Carlos Tellos? Por medio de *mi sobrino* (poco entendible)bueno! conocía a mi hermano porque mi hermano trabajó con él, con Carlos Tellos. Entonces llego y me dice Mónica te estoy buscando adonde te metiste?, me dice Mónica "mira, tenemos dos opciones si te quieres ir a Cuba te vas de una vez, si te quieres ir a España, me tienes que dar unos días más" dije "bien! me voy a España" (risas).

José Luis hace su doctorado en España. Es importante interpretar la narración que hace de esa experiencia:

...el 8 de octubre de 1998, llego a Madrid me voy a Salamanca a los 2 días y allí empiezo a estudiar mi doctorado. Llego a vivir a una residencia de estudiantes que a los 8 días consigo un departamento yo solo. Y comienzo a hacer mi vida como cualquiera. Hacer mis cosas y de allí al doctorado ¿no? como el doctorado comenzaba hasta enero entonces yo comencé a leer para ir iniciando (¿) al tema de mi investigación y me metía como oyente a la maestría; entonces cuando comienzo el doctorado pues ya llevaba yo las clases por la tarde y por la mañana iba la facultad a leer y a escribir sobre mi investigación. A los 2 años me meto para otra beca para quedarme otro año más. Y me quedo.

José Luis dice: "*y comienzo a hacer mi vida como cualquiera*". Cursa una Licenciatura, logra una beca, vive solo en Salamanca, realiza un doctorado, adelanta su capacitación - tomando clases de maestría como oyente- e inicia su investigación: comienza a hacer su vida como cualquiera.

Esta expresión de José Luis, "*una vida como cualquiera*" se puede dimensionar cuando sabemos que todos sus hermanos tienen estudios universitarios y cuatro, incluyéndolo, tienen estudios de posgrado.

Mis papás siempre nos decían que "lo único que nos podían dejar era educación".

SANDRA: ES QUE NO ME CONOCE

Nace en 1968, es la segunda de tres hermanas, soltera, Licenciada en psicología. Para Sandra, concurrir a instituciones de rehabilitación deja una huella de desconcierto:

De hecho yo de lo primero que me acuerdo, tendría yo como 4 años, más o menos, y sí me llevaba mi mamá al Instituto de rehabilitación y era bien curioso porque yo llegaba al hospital y veía personas en sillas de ruedas, otras que estaban en la tina de hidroterapia y yo decía ¿¡qué hago aquí!?

Como que de alguna manera como mi experiencia había estado relacionada con mis hermanas, yo estuve en guardería y entonces...pues realmente...y ya en ese entonces como a los 4 años yo estaba en el anexo de la escuela de educadoras que era donde mi mamá daba clases entonces siempre estuve en escuela regular, desde chiquitita. Entonces cuando yo llegaba decía “¿qué hago aquí?, no es mi lugar..”.

Las prácticas terapéuticas, basadas en “la compensación del déficit”, implican el uso de prótesis que, como vimos antes, no tienen en cuenta sus aprendizajes ni sus necesidades: responden a recetas “de libro”. Le indican el uso de aparatología o accesorios que no le aportan una mejoría en sus habilidades hasta que, como vimos, su mamá decide que deje de usarlos.

En el relato de vida de Sandra en particular prefiero realizar una reconstrucción en retrospectiva, así que -a partir de aquí- iremos de su adultez hacia su infancia. El motivo de esta elección, en el caso de Sandra, obedece a que prefiero no condicionar la lectura del relato al conocimiento anticipado de su déficit.

Luego de esa experiencia en el instituto de rehabilitación, Sandra no vuelve a tener relación con personas con discapacidad. Se acerca a la discapacidad, a través de su primera experiencia laboral y a través de una persona y un proyecto que refirman su habitus sobre la discapacidad.

...curiosamente todo ese trayecto (su escolaridad), todo ese proceso yo nunca tuve relación con otra persona con discapacidad. O sea yo y mis compañeros y nada.

Entonces salgo de la Universidad (...) y haz de cuenta que hasta ahí curioso, yo muy en mi rollo y ahí cuando estaba haciendo el diplomado una amiga de mi mamá estaba en la SEDESOL, en la Secretaría de Desarrollo Social y me dice "oye ¿te gustaría venir a trabajar acá conmigo? fijate que hay un abogado, una persona que trabaja aquí conmigo que es ciego y que está haciendo un proyecto para personas con discapacidad ¿te interesa venir a trabajar?"

Y le dije *ah, sí!*

Entonces, ya!

Fui a SEDESOL y conocí a Mario que hasta la fecha es un amigo muy lindo, y entonces haz de cuenta el panorama fue diferente porque aparte de que empecé a conocerlo y a convivir con él, me di cuenta de que el proyecto de entrada era un proyecto de integración social y productiva de las personas con discapacidad y sensibilización de su entorno social.

Entonces pues ahí nosotros, o se él, empezamos a estructurar el proyecto y obviamente muchas de las ideas que él tenía yo decía "¡sí! o sea yo pienso lo mismo" ¿no?, y además chistoso porque no se me ocurría que fuera de otra forma.

Por ejemplo él decía que "discapacidad no es sufrimiento" (habla como si dialogara)

-¡No!

-"no es una enfermedad"

"¡pues no!"...

O sea me checaba mucho con lo que yo pensaba.

En la Universidad, luego de un breve paso por abogacía, Sandra inicia su carrera de psicología:

....cuando salí de prepa no estaba yo así como muy convencida de qué estudiar. Tenía como varias opciones, a mí siempre me ha gustado la psicología, como que mi opción número uno.

Pero ya en prepa como que igual y...porque ya ves, típico te empiezan a decir "no, no vas a acabar más loca que los pacientes y luego..." todo el rollo ¿no?

Y en ese entonces dije no, psicología no.

Y me fui por derecho, empecé estudiando. Bueno vienen los exámenes de admisión y cero problema en la Ibero, lo hice en la Ibero y no tuve ningún problema. Entré pero haz de cuenta que en la Ibero yo me di cuenta que en la Ibero, yo me di cuenta que era como la cafetería más grande con una Universidad.

O sea realmente la mayoría de los chavos que estaban en derecho al menos, o sea lo que a mí me tocó pues eran "ah, no es que mi papá es abogado y yo también"... como que realmente era distinto a lo que yo me había imaginado.

Entonces me fui a la Panamericana que tenía muy buen nivel, muy buen nivel académico, ahí sí yo no tenía nada que decir pero ahí me di cuenta que derecho no era lo que yo quería, porque yo no me imaginaba litigando, ese tipo de cosas.

Entonces dije, no, realmente derecho no.

Y me cambié a psicología.

Fue justamente como estudiante de psicología, cuando siente de parte de un docente una actitud que la desacredita.

Yo pensaba si tuve experiencias de ese tipo fue ya en la Universidad, con un maestro de pruebas psicológicas 3, que si de alguna manera en un principio era así como... este...sin decirlo abiertamente, era así como "tu estás aquí porque tienes como forma de pagar la Universidad pero si hubieras tenido que ir a la UNAM quien sabe si estarías en la carrera", comentarios de ese tipo, pero que realmente a mí no me preocupaban en lo más mínimo. Pero creo que fue el único. Yo ya! terminé ese curso, aprobé y dije mira...ya! No me causó gran cosa.

Cursa la preparatoria en una escuela diferente a la escuela donde cursó su primaria y secundaria.

La prepa me cambié a otra escuela que para mí fue así como que la mejor etapa de mi vida. Te puedo decir que la prepa yo la disfruté como no tienes una idea. Me divertí muchísimo. También me gustaba mucho el estudio así que salí bien. Tenía también un grupo de amigos que nos íbamos a comer...

Yo de la prepa me acuerdo con mucho cariño, de hecho hasta de repente voy a ver a mis maestros y lo que sea, muy rico.

¿Dónde era?

Bueno las siglas es CUAM Centro Universitario Anglo Mexicano. Está ahí en Barranca del Muerto.

La secundaria transcurrió en la misma escuela donde cursó la primaria

En la secundaria yo me quedé en la misma escuela y como que seguí con la misma dinámica. Con mis amigos, ya mi grupo de amigos era más sólido. Habíamos crecido juntas ya era otra cosa. También ya ahí me querían mucho igual.

Digo la secundaria fue un proceso difícil en cuestión pues de la adolescencia que de repente pasas por cambios distintos y que... que ya te gusta tal niño, lo que tú quieras ¿no? entonces ahí fue un poco diferente en ese sentido pero yo como que seguía sintiéndome muy bien, muy a gusto en la escuela y con mis amigos, con mis compañeros.

En su escolaridad, no aparecen dificultades que pusieran en riesgo su proceso de aprendizaje: las instituciones no significan un problema. Sandra narra haber sido aceptada en las escuelas donde estuvo. Repite que los maestros “me querían mucho”.

Sobre la relación con los compañeros de la primaria, Sandra coincide con la experiencia de José Luis: tener mejor relación con alumnos de grupos superiores.

tenía muchos amigos pero curioso eran la mayoría de mis mejores amigos eran de años arriba, por ejemplo yo iba en 1ro y eran de 3ro o de 4to, de 5to. Luego de mi salón me llevaba bien pero no eran como así que muy mis amigos cercanos, eran *eh, okey ¿no?* pero ya de 5to 6to ya me querían mucho y me llevaba muy bien con ellos. Mi hermana también estaba en esa escuela porque la cambiaron, igual que a mí, y pues igual llegábamos juntas, esperábamos las dos hasta que empezaban las clases. Entonces yo me acuerdo de la primaria como de una cosa muy bonita, tengo muchos amigos...

Curiosamente, los profesores de educación física, son los que demostraron actitudes relacionadas a la sobreprotección...

una vez una maestra de gimnasia porque tomábamos clase de gimnasia ahí en la escuela era muy cuidadosa, *ay que no se vaya a lastimar*. Hacíamos por ejemplo...no sé... rueda de carro o en la caja y ella siempre y ella siempre me cuidaba mucho. Entonces por lo mismo, yo me acuerdo que yo no hacía más esfuerzo por hacer lo mismo que los otros niños

El trato igualitario...

y en un curso de verano un maestro dijo a ver haz la rueda de carro y entonces yo ya empecé a hacerla, aprendí y ya cuando regresé a la escuela se dio cuenta y dijo ¿qué hiciste? Y dije “pues no... ya aprendí”

Y realmente eso me ayudó mucho porque él me dijo tú puedes...

Y el rechazo, enmascarado en el cuidado...

En otra ocasión, ahí estaba yo sí más chiquita, Lauris -mi hermana- y yo queríamos tomar clases de gimnasia rítmica afuera de la escuela donde estábamos porque a ella también le encantaba y era buena. Entonces nos vamos a una escuela privada de gimnasia y ya nos inscribe mi mamá y entonces ese día mi papá nos va a dejar y ya cuando veníamos con nuestro payasito rojo y todo el relajo y de repente le dice el maestro a mi papá *oiga ¿puedo hablar con usted?* Y entonces ya salgo yo y le dice "oiga es que su hija no puede entrar", estaba hablando de mí, "la verdad es que se puede lastimar y nosotros no podemos tomar esa responsabilidad y bla, bla..." y entonces dice mi papá *"oiga pero si ella hace gimnasia olímpica ella ha estado en competencias y todo"*, y le decían "sí... pero no" O sea... Entonces yo me acuerdo que ahí dije "ay qué feo" ¿no? Pero... entonces ya luego mi papá le dijo a mi mamá "oye es que no les dijiste". Entonces mi mamá se fue a pelear con el maestro y ya sabrás.

Pero yo dije "bueno... es que no me conoce y no sabe lo que soy capaz de hacer". Y ya seguí tan normal y campante como siempre porque si seguí haciendo gimnasia.

Cuando Sandra entra al kinder, su hermana mayor cursaba su primaria en la misma escuela. La integración de Sandra disparó una situación especial que su madre evaluó como un riesgo de quiebre en la relación de las hermanas.

Cuando yo entré al St. Martín, que estaba en kinder mi mamá me platica que sí de repente también la maestra le dijo: "no, perfecto yo recibo a Sandy que esté aquí a prueba vamos a ver como la aceptan los niños y como se siente ella..."

Y entonces Norma, mi hermana ya estaba en esa escuela en 1ro de primaria entonces de repente manda a llamar la directora a mi mamá y le dice mi mamá "ah! no me diga que ya no me va a aceptar a Sandy", Y le dice "no, no, no está perfecto a la que le voy a pedir que se lleve es a Norma" (se ríe a carcajadas) y dice mi mamá "¿porqué?"; "no... es que de verdad está! está aislada, no quiere hacer nada, se queja".

Entonces mi mamá habló con ella y resulta que sí, al entrar yo todos los niños que estaban ahí con ella le empezaban a decir cosas o a molestar o equis entonces a ella sí la afectó, "no, yo no quiero ir a la escuela porque me dicen que Sandy esto lo otro o lo de más allá..."

Entonces mi mamá le dijo...a ver...Dice (su mamá) que en ese momento dijo pues a ver ilumíname! ¿qué hago? ¿la cambio o no la cambio? Y entonces le dijo a la directora “¿sabe qué? deme chance porque si yo ahora la cambio las voy a separar para toda la vida, entonces esto es algo que esta tiene que superar y tiene que manejar”. Entonces dijo “no, te quedas”. Yo por ejemplo creo que de ahí sí efectivamente creo que fue un proceso de ella porque ya cuando entramos al UIC yo entraba a 1ro de primaria y ella a tercero, ella! olvídate! Juntas para todos lados y de la manita...

¿Cómo lo resolvió?

Pues, platicando con ella, ella me dice que si fue esa, así como que esa etapa... y que de alguna manera después dijo pues esta es mi hermana y si no la aceptan, no la aceptan y eso no tiene que ver conmigo.

Entonces fue un proceso pasado ese tiempo ella empezó a superar y a manejarlo distinto. De hecho lo que yo me acuerdo de esa edad es que ella y yo para todos lados...y además super unidas...Sandy y Norma toda la vida! Entonces me defendía porque sí había ocasiones en que se daba que me decían algo o lo que sea... y ella me defendía, como muy padre ahí y se resolvió bien en ese sentido pero si creo que si mi mamá hubiera dicho “la cambio”, hubiera sido diferente

Esta experiencia de la hermana de Sandra podría quedar en la anécdota si no la encuadramos en la práctica de la institución: la discapacidad de Sandra dispara actitudes entre los niños que la escuela resuelve expulsando a quien hace el síntoma: Norma, la hermana. El problema institucional se resuelve volviéndolo un problema familiar e incluso individual. La madre llega a reconocer que esta situación podría significar un quiebre entre las hermanas: Norma debe “hacer un proceso de ella” donde la institución no asume ningún rol.

Aquí Sandra da un valioso testimonio desde otra perspectiva: como sicóloga de APAC, trabajó con el primer acercamiento de la familia al diagnóstico...

A mí fíjate que me tocaba dar la plática a los papás recién llegados a valoración y ¡guau! a mí me impactaba que de repente que sí era...vaya “me dicen que no va a poder caminar, o no va a poder hablar o esto o lo otro”... entonces...claro que es como muy distinto en ese sentido y obvio los procesos...

Es un nudo para los profesionales...no podemos dar falsas expectativas...pero tampoco poner techos...

Si, esa parte sí era como muy impactante...

...y con la relación de los hermanos con la discapacidad....

...y también con los hermanos me tocó vivir muchas cosas que en mi experiencia fueron distintas.

Decías que las historias de hermanos que viste en APAC...

...eran diferentes! Por ejemplo, a los hermanos mayores que a mí me tocaba ver, o que no fueran mayores pero el que de discapacidad era el mayor, por ejemplo a mí me tocó un chico con síndrome de Down que teniendo hermanos un poquito más chicos y desde chiquito era como a ver tu hazte cargo de tu hermano y lo cuidas...y esto y lo otro...

Entonces él -cuando a mí me tocó verlo- pues obviamente tenía un coraje tremendo con el hermano, porque era como ahí te va la responsabilidad. Me tocó ese caso como me tocaron otros...incluso en el grupo de hermanos, de niños, era impresionante como manejaban muy diferentes esas reacciones muchos de ellos eran como pues lo que yo diga o piense o sienta no importa, mi hermano es el que importa.

Entonces era como mil reacciones, mil reacciones que yo decía pues sí, son diferentes realidades pero en el caso de mi hermana no se dio en ese sentido. Y Laura mi hermana menor pues creció desde que nació que tenía una hermana con discapacidad así que para ella era asimilable totalmente, entonces fue diferente. Y si te digo que yo decía guau! Este hermano o este chiquito si lo está viviendo muy diferente, con mucho coraje, o con mucha... como pasar sus necesidades, sus inquietudes a último plano, "no importa...yo tengo que apoyar a mi mamá y no le voy a dar más problemas"... sí me tocó ver mucho esa parte.

En la experiencia de Sandra, las circunstancias fueron distintas. En su atención a familias en APAC fue testigo de cómo "el problema de la discapacidad" debe resolverse con los recursos de la familia. Sobre-exigiendo a los diferentes miembros. La falta de un estado de bienestar que haga suya la responsabilidad de respuesta (a través de "servicios de asistencia personal", de lo que en España se llaman "programas de respiro" para facilitar horas libres a los familiares encargados del cuidado de personas dependientes) y de legislación y políticas públicas que aseguren la universalidad de esas respuestas, hace que sean las familias quienes deban buscar hacia el interior el "hacerse cargo". Las tres fuentes de los regímenes de bienestar son el Estado, el mercado y la familia. En los grupos sociales para los cuales el Estado o el gobierno no representan una opción (como es el caso de América Latina) y que no pueden comprar en el mercado ese servicio (pagando a alguien que cuide o asista a la persona), sólo queda buscar hacia el interior, entre los miembros de la familia. Asumir esta responsabilidad implica: abandonar el trabajo para hacerse cargo de los

traslados, la escolaridad, los tratamientos; resignar los propios proyectos; asumir responsabilidades centrales, secundarias o –al menos- “no dar más problemas”.

De su experiencia en APAC hay otro aspecto que Sandra ha conocido: la permanencia de la visión mágica:

¿Por tu experiencia en APAC sabías de papás que llevaran a sanadores, a bendiciones o curanderos?

Sí me he llegado a enterar, sobre todo la gente que venía de Unidades Móviles y me decían “es que ya lo llevé con el brujo, con el curandero”, eso obviamente yo lo entiendo como ese proceso de negociación donde dices “voy a ver si...con esto, haciendo esto, se cura”...

Si me pasaba mucho con las mamás que llegaban a platicarme sobre experiencias de ese tipo y que al final de cuentas no era cuestión mágica pero en el proceso de duelo yo entendía como esa negociación de “te doy esto y que mi hijo esté bien...”

Como sicóloga, Sandra contextualiza esta práctica en las etapas del proceso de duelo, con el que se asocia la discapacidad. Hace una referencia interesante: “sobre todo la gente que venía de Unidades Móviles”. Las unidades móviles son grupos de profesionales de APAC que viajan a lugares apartados y marginales del Distrito Federal y al Estado de México para atender allí las necesidades de familias con hijos con discapacidad que no cuentan con acceso a otros servicios. La gente que concurre a los servicios de las unidades móviles, en determinadas ocasiones en especial si requieren de servicios más especializados, deben concurrir a la sede central de APAC. En ese espacio, eran entrevistados por Sandra. Desde el modelo de la encrucijada podríamos decir que la organización económica y social así como la cultura de las personas que concurren a las unidades móviles, explicarían una mayor prevalencia de estas prácticas.

A padre de Sandra le costó la aceptación de la discapacidad. Resumo en este párrafo situaciones que Sandra narró en diferentes momentos de la entrevista. Cuando Sandra nació, su papá no quería invitar a sus amigos a su casa a conocer a la beba. Entonces su madre los invitó y la naturalidad con de sus amigos ayudó a su papá a hacer un proceso de aceptación. Su papá fue validándola a medida que ella crecía y le demostraba lo que podía

hacer. Cuando ella se recibió de sicóloga, viajó desde la ciudad donde vive (los papás de Sandra están separados) para estar con ella, hizo una fiesta en un restaurante e invito a los sinodales. Se despidió diciéndole “chau, Lic”. Su papá fue quien la impulsó a aprender a manejar: le dijo al chofer que le enseñara. En este punto surge otra situación significativa: cuando concurre a sacar su licencia de conducir, le piden una nota donde “un médico certificara que podía manejar”. ¿No sería lo más pertinente que una escuela de manejo certificara que Sandra ha desarrollado esta habilidad?

La visión médica, que relaciona discapacidad-enfermedad, halla resquicios en las prácticas y discursos más inesperados.

Luego del momento del parto, que incluí en el apartado referido a los médicos en el capítulo anterior, la narración continuaba así:

...como a los dos o tres días (del parto) ya! Y en ese momento la preocupación era ¿y como va a poder hacer esto o lo otro? ¿cómo le va a hacer para esto?

Pues según me platica en esos tres días. Ya en esos días dijo aquí no hay dos sopas, esta es la situación y tengo que hacer algo.

Entonces ya no aceptó que la sedaran se paró y... desde entonces empezó a decir ella “no, a mi hija la voy a ayudar para que sea independiente para que sea esto o lo otro”, ahí fue donde hizo el clic.

Entonces después de esa parte de shock y de esa angustia, mi mamá me lo platica y es de risa porque haz de cuenta que ella te platica de cómo fue viendo los logros y muy poco de ese proceso que muchas mamás viven... los miedos, el coraje incluso, el frustrarse... mi mamá como que lo bloqueó, lo vivió muy distinto

Entonces a mí cuando me platicaban mamás que estaban en otros procesos sí me llamaba la atención porque era muy diferente a lo que mi mamá... a como lo manejó ella.

Que estaban enojadas con el médico, con el marido, con Dios, de muchas maneras...o que estaban como en otro tipo de etapas, entonces yo siento que mi mamá las vivió tan rápido en ese sentido que en tres días era así como...y con las mamás no, yo me daba cuenta que muchas estaban en la etapa de la negación, otras en el dolor o en la culpa...entonces como que muy diferentes procesos.

Aquí lo que Sandra no puede valorar es cómo se construye “la confluencia”: la particularidad biológica de Sandra, y los capitales de su familia condicionan la situación social y le otorgan una posición diferente en el campo.

La disposición de su mamá fue determinante: a Sandra nunca le dijeron “no vas a poder”. Ese proceso se apropiarse de su poder hacer, se transforma en un poder ser.

A mí desde chiquita nunca me dijeron “¡ah! no, no vas a poder”. Entonces...mi mamá incluso, ella a mí fue la que enseñó a escribir. Y ella de eso sí me acuerdo porque estaba yo más chiquita y se me caía un botón o un alfiler y me decía “levántalo”. Y yo lo levantaba.

¿Con las dos manos?

Sí con las dos manos. Y sus amigas así como “cómo eres!” y ella “pero es que ella tiene que poder porque el día que yo no esté qué va a hacer qué va a ser de ella”. Entonces así fuera algo muy pequeñito, una moneda, un alfiler, lo levantaba. Y no me causa...yo nunca me cuestioné que era difícil, más difícil para mí que para los otros niños. Era como...lo que tenía que hacer.

Y mi mamá así como mucho con esa idea, ah! Desde la cuna eh!

Porque dejaba mi juguete del otro lado de la cuna y a ver ahora agárralo. Entonces yo ahí iba y alcanzaba el juguete. O que de repente íbamos al parque con una amiga de ella que tenía un niño chiquito también y ya era hora de irnos y decía mi mamá “Sandy ponte el suéter” y yo media hora peleando con el suéter y la amiga así como “¿la ayudo?” “no, no, no déjala” y media hora que yo me pusiera el suéter pero me lo ponía.

Muy bien tu mamá

Sí!! Fíjate que una sabiduría...yo creo...dice ella “Dios me iluminó” yo creo que con una capacidad muy padre.

De no sobreprotegerte.

Entonces...así te tardes, mamacita... aquí te espero pero tú lo haces.

Llegamos ahora al final de la reconstrucción de la historia de vida de Sandra, con lo que fue el inicio de su relato:

¿Vos tenés todavía o guardás tu Historia Clínica?

Mira ...de hecho...pues casi no se tiene mucho... Tengo nada más una carta que dieron en la guardería donde viene el diagnóstico como le llamaban y cosas así como muy contaditas pero así que como un expediente grande, no.

¿Y como le llamaban?

Focomelia. Es el nombre técnico.

¿Se sabe a qué se debe?

Fijate qué curioso. Siempre le dijeron a mi mamá que el 90% de esos casos se debía a que en ese entonces usaban un medicamento que se llamaba talidomida, entonces que el 90% de los casos de focomelia tenían que ver con el consumo de ese medicamento .pero en el caso de mi mamá jamás tomó nada ni le dieron nada de ese tipo. Entonces como que de alguna manera a una conclusión así clara no se llegó porque descartaron obviamente ese origen pero nunca le dijeron esta fue la causa.

¿Y ha habido otras personas con focomelia en tu familia?

No, nadie. Ni mis hermanas, ni mis sobrinos, nadie.

La focomelia es una malformación congénita caracterizada por la ausencia de las secciones proximales de los miembros, por ejemplo: por ausencia del antebrazo la mano está implantada en el extremo distal del brazo, a la altura del codo.

El nombre verdadero de la malformación congénita de Sandra es aqueiria que se caracteriza por la ausencia de una o ambas manos. El antebrazo derecho de Sandra es más corto que el izquierdo y termina en un muñón cónico, el miembro izquierdo termina en una mano no totalmente formada, probablemente con algunos huesos del metacarpo y vestigios de dedos sumamente cortos, sin estructura ósea, sin movilidad y sin función prensil. Sandra ha intentado la reconstrucción de sus manos a través de la implantación de huesos del pie para conformar dedos, pero los huesos transplantados se reabsorvieron. Sandra utiliza ambas manos, como las llamó a lo largo de la entrevista, para realizar las prensiones. Como he referido al inicio, vive sola y es independiente en todas sus actividades.

MIGUEL: LA INTEGRACIÓN ES UN CAMINO DE DOS VÍAS

Como comenté, mi intención de entrevistar a una persona con discapacidad, que hubiera debido “dejar su vida anterior”, iba a quedar inconcluso. Los contactos que intenté en esa dirección fueron inútiles. Había resignado realizar una entrevista a una persona que hubiera adquirido su discapacidad en la vida adulta. Por otro motivo, Benjamín Mayer me hace llegar la ponencia que Miguel Ehrenberg, un amigo común recientemente fallecido, expuso en el Encuentro que la Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa llevó a cabo en Cancún en el mes de mayo del 2004.¹⁰⁸ Por este motivo, la presente reconstrucción tiene dos limitantes: se basa en conceptos “cerrados”, sin la posibilidad de repreguntar y es acotada respecto a los ejes de mi guión de entrevista. Sin embargo, Miguel aporta un puntos de vista valiosos:

Yo sufrí un ataque isquémico. En palabras más llanas: se me fundieron varios cables. Iba yo a todo vapor... Hacía (y pretendo seguir haciendo) cine, televisión y foto fija. Creía ya tener planchados los conceptos de técnica, producción, contenido y hasta políticas profesionales de sobre vivencia (entiéndase grillas).

En general, no tenía demasiada dificultad para moverme en el ámbito de las infra- y superestructuras de las comunicaciones.

De pronto se desvaneció el tapete bajo mis pies...

Cuando me dio el tremendo campanazo, a la edad de 38, tuve que comenzar de nuevo a picar piedra... de cero o menos uno -así lo sentía yo- porque mi lesión fue un ataque isquémico cerebral masivo que por otro poco y ahí me quedo...

La hemiplejía, secuela de accidentes cerebrovasculares, no revierte. Sin embargo Miguel da cuenta de dos aspectos: por un lado –como veíamos- de la indefinición de la definición, y por el otro la cualidad situacional de la discapacidad (que para él disminuye a partir de lograr una marcha independiente, el uso de medios de transporte y finalmente manejar su propio vehículo).

¹⁰⁸ Existen “casualidades” que se pueden significar de múltiples maneras: ¡gracias, Miguel!

Por varios años quedé hemipléjico...

Señala cómo “se da cuenta” de una realidad que antes pasaba desapercibida.

...así que -a mi manera- aprendí nuevamente a caminar. En el proceso me di cuenta de las tremendas vallas y obstáculos que teníamos que sobrellevar.

La vivencia de distintos déficit lo acerca a la grupos con discapacidades específicas:

Quedé malo de la vista. Un ojo que no ve prácticamente nada - conservo mas o menos el 15% de vista periférica y de mala calidad (...se fundió el nervio óptico). Y el otro que está gastado, como dirían en Yucatán (yo diría más bien que ha visto demasiado)...

Me aproximé a los problemas de los camaradas ciegos y débiles visuales.

Me quedé hipoacúsico para ciertas frecuencias.

Me concentraba –en realidad al principio sin darme cuenta- en los labios de mi interlocutor. Ahora comprendo mejor a los sordos.

Descubrir las implicancias cotidianas de la discapacidad, impactan en lo emocional.

...emocionalmente era una piltrafa: ridículamente lloraba y ocasionalmente reía porque volaba una mosca...

Miguel narra su proceso con una significativa ausencia de las instituciones. El área médica se ocupa solamente del cuerpo....

..para reincorporarme al mercado de trabajo, que es el que claramente recompensa el esfuerzo y te brinda independencia, tendría que reponerme y volver a afinarme intelectualmente.

Después de todo, el daño lo sufrí en el cerebro y en esos años de terapia física, había descuidado la terapia mental e intelectual.

Como en el caso de Elisa, apropiarse de los entornos sociales, pretender una vida independiente, cuenta con dificultades extras: no son solamente el habitat y el mobiliario urbano los que tienen una cualidad inaccesible.

Me recuerdo una vez, viajando sólo en esta ciudad -no le deseen ni a su peor enemigo ser discapacitado en el De eFe- y al pagar mi boleto de pesera con una moneda de 20 pesos (antes de reaprender a manejar coche automático usando solo el pié izquierdo y una mano), el chafirete me regresó suelto de menos cambio de lo que debía ser y... de pura moneda de peso. Yo ahí, deteniendo a los nuevos pasajeros con todo mundo observándome, contaba y contaba y recontaba y cada vez me salía una cifra diferente a los 17 pesos 50 centavos que me imagino que debió ser. Hasta que desistí: absorbí la pérdida de unas cuantas monedas.

Todavía recuerdo a chafirete observándome como diciendo "que... ¿no te gustó?".

Y me di cuenta, una vez más, de mi humillación y de la pena que han de sentir las personas de difícil aprendizaje o personas con discapacidad intelectual que tratan de lograr una vida más independiente.

La visión de Miguel sobre la sociedad, la discapacidad y la integración dan cuenta de una perspectiva amplia.

Se me hizo natural tratar de aproximarme a las personas que hacían esfuerzos por acercar a estos mundos –el de la discapacidad y el de la "normalidad" (entre comillas)- que en apariencia se separan o incluso se repelen pero que, inexorablemente están ligados.

Y a mí parecer, no veo incluso una razón válida para que, algún día, no se complementen...

Me planteé hacerlo desde mi profesión. Hacerlo desde mi circunstancia y mi historia. Y hacerlo desde mi nivel de comprensión.

Además, desde el principio supe que la integración es un camino de dos vías.

Y al menos procuro funcionar como puente entre estas dos realidades.

Una perspectiva quizás basada en una experiencia de vida rica y atípica: vivió en el extranjero, fue minero en Canadá, filmó en el frente sandinista de Nicaragua, y estuvo en el Salvador también filmando las acciones de la guerrilla. La experiencia de la extranjería es también una vivencia de ser otro - diferente a nosotros. Su trabajo en el ILCE (Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa) representa una propuesta amplia sobre el tema de la discapacidad:¹⁰⁹

...comenzar un magazine serial televisivo -que se llama la Revista Televisiva del Doble Esfuerzo- y el cual me sería de utilidad en cuanto a definir prioridades y aplicar metodologías.

Además este proyecto lo comencé, en parte, porque tenía que empaparme rápidamente de cuanto conocimiento quedaba a mí alcance acerca de un tema tan amplio y con tantas aristas como el de la discapacidad.

Para este fin, en el diseño de la revista recurrí a la entrevista, la mesa redonda, la cápsula, el reportaje y el testimonio, guiados por conductores con discapacidad.

La revista televisiva es multi-temática en fin, traté los más variados temas, en la que se fue convirtiendo en “nuestra” revista.

En 2005, Miguel deja de trabajar en el ILCE. Colaboró con la Evaluación Externa al Programa de Fortalecimiento a la Integración Educativa y Educación Especial de la SEP 2004 y 2005. Su situación laboral se vuelve inestable. Muere a causa de cáncer a mediados de 2006.

¹⁰⁹ “lo mismo (el magazine) toca temas de la discapacidad en derechos humanos que en artes plásticas, en medicina y salud que en deporte, en poesía que en legislación, en música que en género, en asociaciones civiles que en educación integrada, en adultos mayores que en el medio rural e indígena, en el cine que reflejados en los proto- y estereotipos, en los medios –periodismo, televisión y radio- que en teatro, en psicología que en danza, en filosofía que en fotografía, en enfermedades y/o condiciones específicas que en perros guía, en crítica de libros que en escritores y cuentistas, en nutrición que en cuestiones laborales, en tanatología que en transporte y accesibilidad, en turismo que en experiencias exitosas en diversos países, en ocupaciones y preocupaciones de adolescentes y niños que en equinoterapia, en educación para la sociedad que en preceptos para desarrollarse y hasta brillar como persona desde la discapacidad, en conceptos de diseño universal que en protección civil...”

CONCLUSIONES:

La presente investigación tiene características exploratorias. Por lo tanto la muestra no pretende ser una representativa de un colectivo; sino –a través de la reconstrucción de las trayectorias- identificar las recurrencias y distinguir la lógica que orienta las prácticas en el campo de la discapacidad. Los relatos autobiográficos representan un caso particular de lo posible y me permiten interrogar un fragmento de la vida social.

En la matriz de campo (cuadro 4) se sistematizan datos obtenidos de diversas fuentes y que interrelacionaré con la trayectoria de los entrevistados.

Sandra, José Luis y Elisa tienen actualmente entre 35 y 38 años. Nacieron alrededor de 1970. En esa década existían en el Distrito Federal treinta y tres organizaciones de (y especialmente) para personas con discapacidad. Durante el transcurso de sus vidas se crean más de ciento treinta nuevas organizaciones.¹¹⁰

Durante su infancia, México realiza la encuesta nacional de *inválidos*, Naciones Unidas aprueba el Programa de Acción Mundial –documento que habla de la *equiparación de oportunidades* como una de las tres acciones hacia la discapacidad- y la OIT promueve acuerdos internacionales y resoluciones sobre el trabajo de personas con discapacidad. Durante su adolescencia el DIF inicia un programa de asistencia a *minusválidos*, se crea la Comisión nacional de Derechos Humanos (como organismo descentralizado) y Federico Fleischmann funda Libre Acceso.

A partir del período en el que Miguel sufre su accidente cerebro vascular¹¹¹ y durante la juventud de Sandra, José Luis y Elisa se dictan leyes específicas sobre discapacidad en más de treinta estados de la República Mexicana,¹¹² la Declaración de Jomtien pugna por una *educación para todos*; la Declaración de Cartagena da lineamientos integrales para *políticas de personas con discapacidad*; se lleva a cabo una *marcha* de personas con discapacidad a la Cámara de Diputados en Distrito Federal; la Declaración de Salamanca propone la atención de las *necesidades educativas especiales*; Naciones Unidas publica las Normas Uniformes para la *Igualdad de Oportunidades* de personas con discapacidad, la OEA aprueba la Convención Interamericana para la *Eliminación de la*

¹¹⁰ Según datos del INEGI, ver Capítulo V.

¹¹¹ A los 38 años, alrededor de 1990.

¹¹² La primera en Nueva León en 1992: ver Anexos, cuadro 4.

Discriminación y, en México, formula el primer *Plan Nacional de Desarrollo* para personas con Discapacidad para un sexenio de gobierno.

A partir del 2000, ya próximos a su adultez, el INEGI realiza una *encuesta censal* sobre discapacidad, y se crean la *ORPISPCD*¹¹³ y el CONAPRED¹¹⁴.

En estos últimos años México dicta una *Ley General* para Personas con Discapacidad y Naciones Unidas ha llevado a cabo la redacción de una *Convención por los Derechos* de las Personas con Discapacidad.

Al ir consolidándose un nuevo habitus, se introduce un nuevo principio generador de la diferencia: ser sujeto de derecho. Este es quizás, respondiendo a mi pregunta, uno de los modos en que ha impactado el modelo social de la discapacidad en Latinoamérica y ha posibilitado que muchos actores tomaran posición en este sentido. Sin embargo esta toma de posición no es unánime. Aquellos cuyos capitales dependen del mantenimiento de otros habitus (como el médico) lucharán por no ceder espacios. Es necesario recordar que, como totalidad temporal, en el sistema complejo que estudiamos cada visión de la discapacidad mantiene su propia posición, apuesta sus propios capitales y encuentra sus propias estrategias de reproducción.¹¹⁵

En los relatos de José Luis y de Sandra no se ha conformado la posición de discapacidad, como condición de vida aún cuando refieren situaciones en las que esa posición les era asignada. Ejemplos de esas situaciones son el diagnóstico tardío e José Luis con las consiguientes tardanza en la implementación de los apoyos necesarios; o el rechazo hacia Sandra por parte de un profesor de gimnasia, sin embargo estas situaciones no fueron constantes. A lo largo de sus trayectorias han podido ocupar diferentes espacios en diferentes campos.

¹¹³ Oficina de Representación de la Presidencia de la República para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad. Ver capítulo V.

¹¹⁴ Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

¹¹⁵ Recordamos que las visiones de la discapacidad son: de exterminio o aniquilamiento, sacralizada o mágica, caritativa-represiva, médico-reparadora, normalizadora- asistencialista y social. Un caso paradigmático en este campo es Teletón cuyos mensajes apelan a la *cura, el milagro y la caridad*; aún cuando, por ley en México, la rehabilitación es un derecho.

José Luis debe demostrar que no es un “retrasado” apostando el capital que es valioso en el campo escolar: el capital cultural y social.

Sandra da cuenta de su visión de la discapacidad desde un habitus que estaba construido implícitamente sobre los preceptos más progresistas: la discapacidad no es una enfermedad, no es un sufrimiento, las personas tienen los mismos derechos y merecen las mismas oportunidades. Estos conceptos, que se fueron instalando en el campo de la discapacidad de la mano de los movimientos sociales y del modelo social, habían sido incorporados *naturalmente* por Sandra.

Miguel debió reaprender a ser ágil física e intelectualmente para desempeñarse en un entorno competitivo. Durante su trabajo como documentalista (previo a su discapacidad) relató la situación de la guerrilla en Centroamérica, de los inmigrantes guatemaltecos en la frontera sur de México. Luego traslada ese habitus militante y crítico a su trabajo televisivo y a su participación en grupos de personas con discapacidad en México: reinvierte en el campo de la discapacidad sus capitales cultural, social y económico.

Elisa, en cambio, da cuenta de prácticas que la llevaron a una posición de discapacidad. A lo largo de su trayectoria vital, ha ocupado los mismos espacios: APAC, su casa, sus tratamientos y sus clases particulares. No ha podido acumular demasiados capitales que poner en juego. El aspecto individual de la encrucijada, su particularidad biológica, podría explicarlo en parte. Pero sin duda la dimensión cultural, en cuanto a los significados compartidos y las representaciones, el habitus que orienta las prácticas en su entorno han tenido un peso similar o mayor. En cuanto a la organización política y económica no debemos olvidar que en México, el riesgo social debe ser gestionado, mayoritariamente, por las familias y existen escasas políticas que apunten a la plena integración, la vida independiente y la autodeterminación.

Desde una perspectiva macro, los relatos biográficos y el testimonio que he analizado no pueden dejar de leerse, según el modelo de la encrucijada, en relación a estos eventos que reconfiguran el campo social de la discapacidad en el México urbano. Los aspectos políticos y económicos determinarán que, por presión y con apoyo económico internacional, se lleven a cabo acciones como las muestras censales, la creación de normas

y de oficinas o consejos gubernamentales para la atención del tema. Sin embargo, es innegable cómo los nuevos discursos van permeando en la cultura y las normas (ya no como leyes escritas sino como aquello que es debido). Los sucesos nombrados dan cuenta del cambio producido en el campo de la discapacidad: el viraje hacia una visión social, basada –en la práctica- en los derechos y el discurso legal.

CONSIDERACIONES FINALES

A través del proceso de investigación que reseño en estas páginas he podido abordar la discapacidad como un objeto complejo y múltiple. Sin haber perdido la línea que me interesaba, sí creo que he debido ir más lejos de lo que me proponía en un inicio. Como diría un querido amigo en relación a los viajes: “yo no hice la investigación, la investigación me hizo a mí”.

Confirmar la pertinencia de hablar de una “construcción social de la discapacidad”, dar cuenta del proceso y, en ese contexto, evaluar el impacto del modelo social en América Latina eran mis pretensiones iniciales. ¿Es posible hablar del nuevo paradigma social en nuestra región? ¿Cómo se inserta en el proceso de construcción de la discapacidad? Ese era mi tema.

Mi intención es abrir un frente de reflexión que permita ubicar las acciones, las prácticas, los discursos, las relaciones y vínculos y -sobre todo- que otorgue elementos para interpretarlas.

Este es un estudio exploratorio. Salvo algunos asentamientos de avanzada, la discapacidad es un territorio ignorado por las ciencias sociales en América Latina. Deseo que el presente estudio sirva para abrir, tomando la frase de Miguel, un camino de dos vías: un camino que acerque a la academia y a la sociedad en la reflexión de este aspecto particular de lo social. Expondré las conclusiones de mi trabajo a partir del título, la hipótesis y las preguntas que lo guiaron.

***“El paradigma social de la discapacidad:
realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano”***

A la luz de los resultados teóricos y empíricos obtenidos diré que el nuevo paradigma -iniciado a partir de la década de 1970 con una corriente teórica que coloca en el centro del análisis la situación de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad- es aún una utopía en América Latina. En función al modelo de la encrucijada este paradigma extrapola una concepción cultural y normativa del primer mundo a un sistema que mantiene constantes, en cuando a las condiciones de los países en vías de desarrollo, el aspecto político y económico.

El modelo social como postulado teórico

Este modelo surge en países del primer mundo, con estados de bienestar fuertes, que permiten el acceso a servicios amplios ya sea de extensión universal, como en los países nórdicos, o enfocada a atender grupos de bajos recursos que no pueden comprar esos servicios en el mercado, como Estados Unidos. Otro punto nodal en los contextos donde surge el modelo es el tipo y extensión de la ciudadanía que gozan las personas en esos países. Las luchas de los movimientos sociales de personas con discapacidad retoman los discursos de igualdad y no discriminación, que guiaron a movimientos por los derechos de género o raza, alineándose al marco maestro de los movimientos por los derechos civiles y sociales.

El modelo social como postulado político

En el contexto Latinoamericano las prestaciones sociales varían entre las universales estratificadas, los regímenes duales (al que pertenece México), y los regímenes excluyentes. El clientelismo y la agudización de inequidades distributivas en la región son factores que condicionan el acceso a las políticas sociales, sumado al riesgo de estigmatización de las acciones focalizadas (Filguera, 1997). Sin olvidar el proceso de desarticulación del estado de bienestar en los países de América Latina que tuvo lugar en la década los '80 y '90. Respecto a la ciudadanía, la inseguridad, la pobreza y la ausencia de acceso a servicios de calidad, limitan el ejercicio de los derechos y colocan a la persona en

situación de exclusión permanente. Clientelismo, inequidad distributiva, estigmatización y ciudadanía restringida son un campo muy diverso a aquel en el cual se originó el modelo social.

El modelo social como postulado analítico

Sin embargo, los ejes del modelo, han permeado nuestros discursos, y nuestras pretensiones, a través de normativas y documentos internacionales. Han marcado un parámetro de aspiración y comparatividad. La Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad en marcha en las Naciones Unidas, universalizará derechos y servicios que no existen en nuestras políticas públicas ni regulatorias. El seguimiento de este proceso de alineación (y de resistencia) de las acciones sociales, institucionales, gubernamentales y políticas, este tránsito desde una aspiración “utópica” a una realidad generalizada será un apasionante área de investigación.

“La discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto?”

Mi hipótesis original era: “En una interrelación social la discapacidad se delega y se asume, es otorgada y apropiada pero debemos considerar que la interrelación en las que estas acciones se llevan a cabo no se dan en una relación simétrica de poder: sino a través de prácticas profesionales e institucionales se legitiman situaciones de discriminación, sometimiento, restricciones y exclusión”. Si bien no resultó falsa, debo decir que fue demasiado acotada para explicar el proceso de construcción social.

La discapacidad no puede ser abordada más que como un sistema social complejo, cuyos elementos se interdefinen. No puede –por tanto- ser analizada e interpretada sino en función de esa interrelación, como totalidad espacial y temporal.

Las distintas visiones que el hombre ha tenido a lo largo de la historia conviven en una conflictiva sincronía: eso explica la multiplicidad de prácticas y discursos en ocasiones contradictorios. El modelo social solamente ha venido a sumar una nueva perspectiva, a aportar una nueva voz.

Para analizar la discapacidad como un sistema social complejo he distinguido elaborado el modelo de la encrucijada. En él distingo tres elementos cuya interrelación conforma el espacio de la discapacidad: la *particularidad biológica o de conducta* de una persona, la *organización económica-política* y el aspecto *cultural-normativo* de la comunidad en que la persona vive. Cada uno de estos aspectos varía en un espectro que se despliega dentro de un continuum. Por un lado el extremo “duro” se conforma cuando las particularidades representan limitaciones severas, la organización política y económica es excluyente y el factor cultural normativo, discriminador y estigmatizante. Por otro lado en los extremos más blandos y difusos la discapacidad, debido a que se basa en particularidades no tan significativas, la organización política y económica es más solidaria e incluyente y el aspecto cultural menos discriminatorio, la condición particular de una persona no determina una posición de discapacidad. Este continuum presentará, en cada una de las tres vertientes de la encrucijada, puntos intermedios entre esos extremos dando lugar a múltiples combinaciones posibles. El análisis de la discapacidad, desde una perspectiva sociológica, requerirá siempre valorar estos aspectos.

La discapacidad, como sistema complejo, representa una totalidad espacial y temporal. Las visiones históricas de la discapacidad no se suplantán. El surgimiento de una nueva visión no reemplaza a las anteriores, sino que se suma a las anteriores. Todas conviven en el campo social. La visión de exterminio o aniquilamiento, la visión sacralizada o mágica, la visión caritativo-represiva, la médica reparadora, la normalizadora-asistencialista, y la visión que sostiene al modelo social coexisten hoy en el campo de la discapacidad. Coexisten a través de actores que ocupando posiciones claras en el campo, las representan; y coexisten en el habitus que orienta nuestras prácticas.

Condición, situación, posición de discapacidad

No había una percepción clara de una...o sea era una condición pero no era una condición social. Era una condición médica. (F.F.)

Federico Fleischmann intenta aquí hacer una distinción imprescindible entre algo que le es inherente a una persona y el modo en que ello es socialmente significado.

Existen intentos por distinguir entre la condición y la situación de discapacidad como un aporte conceptual, (Pantano, documento de internet). Sin embargo estos dos términos son insuficientes.

Uno de los resultados más importantes de esta investigación es la distinción de tres aspectos: los dos primeros, como bien señala la Dra. Pantano, son la **condición** y la **situación** de discapacidad pero esta distinción queda incompleta sin señalar la **posición de discapacidad**.

El diccionario de la Real Academia Española da distintas acepciones a cada término. Es notoria la recurrencia de un concepto en la definición de otro. He seleccionado los que clarifican mi argumento:

Condición: *índole, naturaleza o propiedad de las cosas. Situación o circunstancia indispensable para la existencia de otra.* (Para curar enfermos hay que ser médico, el enemigo se rindió sin condiciones). Este es el nivel de la particularidad biológica o de conducta, el nivel que “se diagnostica”. A su vez esta condición, en términos actuales “el déficit”, es una circunstancia indispensable para que se de una situación y una posición de discapacidad. Esta condición, definida hoy como “discapacidad”, ha variado históricamente.

¿La condición de discapacidad es creada socialmente? No es socialmente creada, pero sí es socialmente significada. Sin embargo podemos afirmar que las circunstancias que permiten la aparición de la condición si son creadas socialmente: los accidentes de tránsito, las guerras, la pobreza, la violencia, la falta de prevención, son circunstancias que favorecen la prevalencia de ciertas discapacidades (por ejemplo: las lesiones medulares, el retraso mental, las secuelas de accidentes laborales, la polio). Si bien la **condición de discapacidad** no es socialmente creada sí es social, política y económicamente permitida, aceptada o favorecida. De cualquier modo, como hemos visto, una particularidad biológica

o de conducta puede ser condición de discapacidad en un momento histórico-social, y en otro no. No se *sitúa* en el espacio de discapacidad.

Situación: *Conjunto de factores o circunstancias que afectan a alguien o algo en un determinado momento.* Este es el nivel interrelacional, situacional, el nivel dinámico. Es el nivel donde las prácticas, sus lógicas, y los *habitus*¹¹⁶ que las orientan se ponen en juego entre las personas.

Posición: Categoría o condición social de cada persona respecto a las demás. Este es el **nivel estructural**. La persona está puesta en una categoría social respecto a las demás y *esa posición se juega en campos de posiciones sociales históricamente constituidos*. La posición debe evaluarse en función de las posiciones de los otros actores del campo incluidas *las instituciones*. La posición se consolida a través del sostenimiento de situaciones repetidas e invariables.

La **condición** y la **posición** de discapacidad se ponen en juego en **situaciones** concretas. Esta distinción permite entender porqué es complejo reconocer “¿qué se está jugando en el campo de la discapacidad?”, ¿cuál es el capital más valioso? Cada subcampo tiene su propio capital -su propio bien escaso y valioso.

En el relato de Sandra, para un médico (con su *habitus* médico) las habilidades que ella había desarrollado fueron un capital. El testimonio de Sandra, en ese contexto (incluso la invitación a un congreso médico), tenía de valor deconstructivo. En los relatos de Federico y Carmelina, en el contexto del movimiento social, los capitales económico, cultural, social y simbólico de los líderes son prioritarios. En el relato de José Luis, el capital en juego era su capital cultural, por eso la relevancia en demostrar que “no tenía retraso mental”.

Pero en el campo de la discapacidad ¿qué es lo que está en juego? ¿cuál es el principio generador de la diferencia?

¹¹⁶ Como vimos: sistemas de disposiciones incorporadas por los agentes a lo largo de su trayectoria social.

Mi respuesta es hipotética: lo que está en juego en el campo de la discapacidad es **la posibilidad de ser persona**. Las distintas posiciones en el campo (como totalidad temporal) restringen o favorecen esa posibilidad, se arrojan el saber o el poder de asignarla o negarla. Hoy, esa posibilidad de ser persona se relaciona a nociones como derechos, igualdad y ciudadanía: se juega en el subcampo jurídico y legal.

En el campo mundial de la discapacidad, los movimientos sociales han tramado una red de vínculos que repiten los esquemas de poder entre los estados y las regiones. Las organizaciones internacionales expanden filiales y discursos y esto da como resultado una situación contradictoria: la normatividad se globaliza pero no las condiciones económicas, políticas y culturales, que son prerequisite para su implementación efectiva.

En el campo de la discapacidad en México urbano en el período 1980-2006 han aparecido posiciones que representan esos nuevos discursos. Las organizaciones de la sociedad civil han debido dedicarse a las acciones básicas respecto a la discapacidad (rehabilitación y educación) dada la cobertura escasa o ausente de las políticas e instituciones gubernamentales. Las instituciones de gobierno no han modificado su estructura ni su función y aunque las personas que las conforman adhieran a un discurso del modelo social, los resultados de las prácticas no dan cuenta de un cambio de la “**posición de discapacidad**”.¹¹⁷

La **situación y la posición de discapacidad** sí son creaciones, construcciones sociales y por lo tanto de innegable incumbencia de la sociología y de las ciencias sociales.

LA DEFINICIÓN IMPOSIBLE

A lo largo de todo el proceso, he madurado y desechado posibles definiciones de discapacidad. La confrontación entre dos definiciones opuestas señalan no sólo un intento de conceptualización sino una reivindicación política: decir –como sostiene la UPIAS- que

¹¹⁷ Un estudio del DIF y UNICEF presenta una panorámica crítica respecto a las personas con discapacidad de 0 a 18 años en zonas de mediana, alta y muy alta marginalidad en el Distrito Federal.

la discapacidad es "la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales" es poner el acento del problema en la *posición de discapacidad*.

En cambio afirmar que "impedido" es toda "persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales", (como señala la Declaración de los Derechos de los Impedidos del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas) es enfatizar la *condición de discapacidad*.

Cada una trae al primer plano dos niveles opuestos: la condición o la posición.

Sería valioso hallar un concepto que logre nominar la posición de discapacidad. En otro campo, el término "género" no se refiere la diferencia sexual entre las mujeres y los hombres, sino al modo en que sus cualidades, conductas, posibilidades e identidades se encuentran determinadas por el proceso de socialización y ha permitido ampliar la perspectiva de análisis. En la misma línea, es necesario lograr un concepto que logre marcar la diferencia entre una condición individual y las situaciones y posiciones sociales que se legitiman a partir de ella.

A la luz de la investigación, sin intentar una definición, puedo afirmar que la discapacidad es una construcción social compleja que resulta de la confluencia de (a) la particularidad biológica y conductual de un sujeto, (b) la organización económica y política y (c) la cultura y la normatividad del contexto histórico y social particular de ese sujeto. En esta construcción se ponen en juego una *condición*, una *situación* y una *posición* de discapacidad; aspectos que se objetivan en la relación entre dos o más sujetos (individuales o colectivos): un sujeto con determinadas características (cultural e históricamente mutables valoradas hoy en términos de "capacidad y funcionamiento" en relación a parámetros de "normalidad estadística") y distintos agentes de la sociedad particular donde ese proceso se desarrolla.

El proceso de investigación planteó nuevas hipótesis y deja pendientes nuevas líneas de estudio. ¿Cuál es el aporte del modelo de la encrucijada en el abordaje sociológico de la discapacidad? ¿Se puede relacionar la escasa presencia de movimientos de personas con discapacidad en América Latina, con el “error de atribución” del problema por parte de los actores: entender que la situación y posición de discapacidad se debe a la condición individual de déficit? ¿Se podría inferir que el escaso y parcial abordaje académico que se ha encontrado en la UNAM sobre el tema es similar a otros ámbitos Universitarios de México? ¿Es posible transformar el concepto de “posición de discapacidad” en un instrumento analítico con variables que permitieran estudios comparativos? ¿Cómo detectar en las políticas públicas sobre discapacidad las dificultades y contradicciones que surgen de la coexistencia de las diferentes visiones?

ANEXOS

Cuadro 1.- Definiciones		
PERSONA/INSTITUCIÓN	AÑO	DEFINICIÓN
Declaración de los Derechos de los Impedidos. Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas	1975	El término " <u>impedido</u> " designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
UPIAS Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación	1974	“Definimos la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales” (Principios fundamentales de la discapacidad. UPIAS (Union of the Physically impaired against segregation, 1974)
Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM), Organización Mundial de Salud, Ginebra,	1980.	<u>Deficiencia</u> : Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. <u>Discapacidad</u> : Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. <u>Minusvalía</u> : Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)»
Programa de Acción Mundial. ONU	1982	Retoma definición anterior
Normas Uniformes para la Equiparación de oportunidades de las PcD. ONU	1993	<u>Discapacidad y minusvalía</u> Con la palabra " <u>discapacidad</u> " se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio. <u>Minusvalía</u> es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra "minusvalía" describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.
Clasificación Internacional de la Salud la Discapacidad y el Funcionamiento. OMS	2001	Discapacidad: es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Cuadro 2.- Línea del tiempo, internacional

FECHA	EVENTOS ACADÉMICOS	EVENTOS DEPORTIVOS	CONCEPTUALIZACIONES SIGNIFICATIVAS	ORGANISMOS Y ORGANIZACIONES INTERNACIONALES	<u>NORMATIVA</u>
1755-1887	Encuentro Internacional de educadores de sordos en Milán				
1901-1909					
1918-1919					
1920-1927					
1932-1938					
1940-1949		Londres: precursor de los Paraolímpicos, sostenido por veteranos discapacitados de la IIWW			
1950-1959	Gini Laurie inicia el "Tommie Gazette" (en 1978 "Rehabilitación Gazette") un foro para intercambio internacional de información sobre gente con discapacidades sustanciales (uso de respirador)			Roma: Federación Mundial de Sordos	
1960-1969	Congreso Mundial de "Rehabilitación Internacional" introduce: el "símbolo de acceso", la RBC, "cada décimo" estadístico	Roma: Primer juego oficial Paraolímpico Japón: 2dos Juegos Paraolímpicos	Congreso Mundial de "Rehabilitación Internacional" introduce: el "símbolo de acceso", la RBC, "cada décimo" estadístico	Liga Europea de Sociedades para personas con discapacidad mental.- Liga Internacional de Sociedades de Personas con Discapacidad Mental	

<p>1970-1979</p>		<p>Primeros Juegos de la discapacidad del Lejano Oriente y Sur Pacífico.</p>	<p>Naciones Unidas: el Comité Consultivo por el Año Internacional de PcD adoptó los temas de "Plena participación e igualdad" e urgió a la autoorganización de las personas con discapacidad.</p>	<p>Federación Asiática de Sordos.- Países Bajos: se forma Asociación Paraguas de 30 grupos de personas con discapacidad</p>	<p>Naciones Unidas: se adopta la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad.- UN.: se proclama a 1981 como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad.- La Declaración de los derechos es adoptada por la Conferencia Mundial de Sordo-Ciegos.</p>
<p>1980-1989</p>	<p>Nairobi: se sostiene el Octavo Congreso Mundial de Ligas Internacionales de Sociedades de Personas con Discapacidad mental (ahora Inclusion International): primera sesión organizada por autodefensa.- Alemania: primera Conferencia Europea de V.I.- Conferencia sobre Derechos Humanos de Personas con Enfermedad Mental.- Un grupo de autoayuda se organiza dentro del Congreso Mundial de Salud Mental.- EUROPA: grupo de autoayuda de epilepsia organiza el Congreso Europeo.-</p>		<p>Personas con Discapacidad se incluye en las resoluciones de derechos humanos de la ONU.- EUROPA: personas con Discapacidad de 12 países europeos se reúnen en el Parlamento Europeo enfocando en PAS (Personal Assistance Services).-</p>	<p>Naciones Unidas: 1981 Año Internacional de las Personas con Discapacidad. la Asamblea General proclama a 1983-1992 la Década de las Personas con Discapacidad. Se establece el 3 de diciembre como el día Internacional de las Personas con Discapacidad.- EEUU: se funda el Instituto Mundial sobre Discapacidad.- La Unión Mundial de Ciegos se crea de la fusión de de la Federación Internacional de Ciegos y el Consejo mundial para el Bienestar de los Ciegos.- Se funda Acción sobre Discapacidad y Desarrollo.- La Federación Mundial de Sordos elige a un presidente sordo y contrata (hires: alquila) un secretario general sordo.-</p>	

<p>1990-1999</p>	<p>CHINA: un workshop sobre el movimiento de V.I. fue incluido por primera vez en una Asamblea Regional Asia/Pacífico de DPI.- JAPÓN: patrocina un estudio de un Programa de Estudio de V.I. para Filipinas y Tailandia.- FILIPINAS: 1er taller Asia- Pacífico de V.I.- LIBANO: Primer Conferencia Regional Árabe sobre V.I. (participan diez países).- EEUU: se sostiene en Washington D.C. la 1era Conferencia Cumbre Internacional sobre V.I. La cumbre a la que concurren 125 líderes de 50 países adopta su declaración de principios: Perspectivas Global sobre V.I. para el Próximo Milenio. -</p>			<p>DPI (Disabled people international) establece Comité de Vida Independiente. EUROPA: se forma la Red Europea sobre V.I.- JAPÓN: SE FUNDA EL Instituto de Discapacidad de Asia para promover la independencia de personas con discapacidad de la región.- ASIA/PACÍFICO: la Asamblea General de "United Nations Economic and social Commission for Asia and the Pacific UN-ESCAP" adopta la década de las Personas con Discapacidad en la cual organizaciones miembros de DPI en Asia jugaron un rol vital.- REGIÓN ÁRABE: se funda en Egipto la Organización Árabe de Personas con Discapacidad por representantes de 14 países, ahora con sede en Líbano.- GEORGIA: se establece la Asociación Internacional de Mujeres con Discapacidad.- SUIZA: se una la Red Europea de V.I.- Rehabilitación Internacional (RI) adopta la Carta para el Tercer Milenio, llamando a la ONU para una Convención sobre derechos de las personas con discapacidad y para la adopción de estándares de accesibilidad y el desarrollo de proyectos de desarrollo de asistencia.-</p>	<p>ONU: se adoptan las Normas Uniformes sobre la Equiparación de oportunidades para las Personas con Discapacidad.-</p>
------------------	---	--	--	--	---

<p>2000-2003</p>	<p>JAPÓN: 8 meses de becas para estudiar conceptos de Vida Independiente es iniciada por estudiantes con discapacidad de Mongolia, Korea del sur, Indonesia, Sri Lanka, Filipinas, Malasia, Pakistán y China.- TENERIFE: la declaración sobre “promoviendo la Vida Independiente, terminando la discriminación de la discapacidad” adoptada por 400 participantes del Congreso Europeo sobre Vida Independiente.- CUBA: la Conferencia Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, en la Habana, sostenida por el Consejo Nacional de atención a las Personas con Discapacidad reunió a representantes de 12 países.-</p>			<p>BEIJING: una Declaración llama a la ONU a una convención de derechos de discapacidad fue emitido conjuntamente por 5 organizaciones internacionales de discapacidad: DPI, RI, II, WBU & WFD.- KOSOVO: ciudadanos con discapacidad participan en iniciativas de elección accesible, coordinadas por la nueva ONG de discapacidad, Handikos, apoyada por la Fundación Internacional de Sistemas de Elección (Organización NG Internacional para el apoyo de la construcción de sociedades democráticas).- CAUCASOS: líderes de organizaciones de discapacidad crean la RED para Proteger los Derechos de las Personas con Discapacidad, comprometiendo a 30 representantes de 11 regiones.- IBEROAMERICA: se crea la RED Iberoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus familias en Venezuela por más de 100 representantes de 15 países.- BANGKOK, TAILANDIA: se establece el Centro de Desarrollo ASIA PACIFICO de Personas con Discapacidad.- EUROPA CENTRAL: “Cage Beds” (Camas Jaulas) protestan en la República Checa, Hungría, Eslovaquia y Eslovenia.- ONU: Lanzamiento de una nueva página web de discapacidad en el Contexto de acercamiento a los Derechos.-</p>	<p>UNION EUROPEA: el Parlamento Europeo adopta la “Directriz de autobús y automóviles” que requiere que todos los buses en UE sean totalmente accesibles.-</p>
------------------	--	--	--	---	--

Cuadro 3.- Línea del tiempo, acciones nacionales

FECHA	LEYES	EVENTOS ACADÉMICOS	MOVIMIENTOS	ARTE	DEPORTE	CONCEPTUALIZACIONES SIGNIFICATIVAS
1755-1887						
1901-1909						
1910-1919						
1920-1927						
1932-1938						
1940-1949	U.S. Ley sobre veteranos discapacitados					
1950-1959		Suecia: 1er encuentro de auto"advocates" con discapacidad cognitiva				
1960-1969	EEUU: Ley de Barreras arquitectónicas: confiere el accesofísico a edificios federales		Escandinavia: "Movimiento por la Normalización" primeramente afecta a Pc Discapacidad intelectual	EEUU: se funda el Teatro Nacional de Sordos		
1970-1979	EEUU: Sección 504 del "Decreto sobre Rehabilitación" prohíbe a través de programas federalmente financiados la discriminación contra personas con discapacidad. Decreto "Educación para todos los niños con discapacidad" establece su derecho a la educación	EEUU: Primera conferencia nacional de Vida Independiente (V.I.). Programa: V.I. Utilización de Investigación. Conferencia de la Casa Blanca sobre personas con discapacidad incluyó representantes de todos los estados produciendo el primer Plan de Acción de la Casa Blanca con la plena participación de las personas con discapacidad. Segunda conferencia de VI en Houston. Quinta Conferencia Regional afianzó a lo largo del país la introducción del concepto "vida independiente" y proveyó dirección para establecer centros de VI.- <u>Escocia</u> : Primer Foro Nacional para Personas con Discapacidad.- Suiza: Primera conferencia de grupos autoayuda en rehabilitación.	Japón: inicia un movimiento radical de autodefensa	EEUU: Película "Regreso a casa" permite retratar la vida independiente de las personas con discapacidad.	Korea: Juego Nacional para Jóvenes con discapacidad física	EEUU: los líderes de la autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad desarrollan la definición de "vida independiente".

<p>1980-1989</p>	<p>NEPAL: se promulga del "Decreto de Protección y bienestar de la discapacidad".- FILIPINAS: se promulga la "Ley de accesibilidad". CANADÁ: el decreto de Derechos Humanos expande la prohibición de discriminar por discapacidad.- AUSTRALIA: el Proyecto de ley australiano sobre Derechos es enmendado para incluir discapacidad.- FINLANDIA: se adopta la ley se Servicios de asistencia Personal.- KOREA: promulga la Ley por el Bienestar de las Personas con Discapacidad.</p>	<p>Costa Rica: Congreso sobre los derechos de las personas con discapacidad.- Nueva Zelandia: Asamblea de Personas Minusválidas. Filipinas: Congreso Nacional de Personas con Discapacidad. Escandinavia: Primera Conferencia de Vida Independiente. EEUU: primera Conferencia Nacional sobre V.I. rural. El Concejo Nacional de los Minusválidos (ahora Consejo Nacional sobre Discapacidad) publica "Hacia la independencia" que recomienda la creación del decreto de los Americanos con Discapacidad.- FRANCIA: se sostiene el primer seminario de V.I.</p>	<p>Japón: un Seminario de Vida Independiente introduce formalmente a V.I. en Japón.</p>	<p>CHINA: Asociación deportiva para Personas con Discapacidad.- JORDANIA: Federación Deportiva de Minusválidos.- ESTONIA: formación de clubes de deporte para discapacitados. Juegos deportivos para discapacitados adultos.- KOREA: se sostienen los juegos Paraolímpicos en conjunción con los juegos Olímpicos de Seul, acompañado de protestas de parte de los discapacitados coreanos sobre la falta de acomodación y accesibilidad en Korea como en total.-</p>	
<p>1</p>	<p>CHINA: promulgación de la "Ley por la protección de personas con discapacidad" en República Popular de China.- KOREA: Promulgación de la "Ley para la promoción del empleo de las Personas con Discapacidad". Adopta Legislación de Accesibilidad.- EEUU: pasó el decreto sobre Americanos con Discapacidad.- THAILANDIA: promulgación del decreto de Bienestar y Rehabilitación de Personas con Discapacidad.- MALASIA: enmienda de la Ley para la Uniformidad de Edificios (Uniform Building By-Laws).- FILIPINAS: La Carta Magna del estado de la Legislación (Magna Carta Legislation passes) apoya el abordaje de V.I.- SUECIA: adopta legislación sobre Asistencia Personal.- URSS: se adopta la ley sobre la Protección Social de Personas con Discapacidad.- INDIA: Promulgación del "Decreto de Personas con Discapacidad" arantizando igual oportunidades, protección de derechos y plena participación.</p>	<p>TAILANDIA: 1er Seminario de V.I.- MALASIA: 1er Seminario de V.I. es organizado por defensores de la discapacidad sostenido por Instituto de Discapacidad de Asia.-</p>		<p>ZIMBABWE: El Gobierno designa a personas con discapacidad como Comisionados Deportivos.-</p>	

<p>1990-1999</p>	<p>Se promulga la primera Ley comprensiva basada en los derechos "Decreto de Personas con Discapacidad (Igualdad de oportunidades, Protección de los derechos y Plena Participación)".- REINO UNIDO: Decreto contra la Discriminación de la Discapacidad entra en vigencia. El Decreto de Pago Directo se aprueba (passed).- SRI LANKA: promulgación de la Ley de Protección de los derechos de discapacidad.- INDONESIA: se aprobó (passes) Ley de Discapacidad.- HUNGRÍA: se promulga la Ley sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y la Igualdad de Oportunidades.-VIETNAM: La Ley Nacional sobre Discapacidad protege los derechos humanos de personas con discapacidad, requiere cuotas de empleo y educación inclusiva.- PERÚ: la Ley General para Personas con Discapacidad entra en vigencia creando una entidad para implementar supervisión: el Consejo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS).-</p>					
	<p>NUEVA ZELANDA: el Parlamento lanza una revisión mayor de los Estándares de Accesibilidad.- SUDÁFRICA: el Parlamento adopta el "Decreto de Promoción de la Igualdad y la Prevención de la discriminación de 2000" incluyendo discriminación basada en discapacidad.- REINO UNIDO: la Comisión de Derechos en Discapacidad inicia operaciones encargándose de la supervisión de la implementación del Decreto sobre Discriminación de la discapacidad, la mayoría de los 14 comisionados asignados tienen discapacidad.- LIBANO: el parlamento adopta una "Ley Directorio acerca de personas con discapacidad" apoyada por la Asociación Nacional por los derechos de las personas con discapacidad del Líbano".- JAPÓN: el Parlamento adopta la "Ley de promoción de facilidades en Transporte Público Accesible para Ancianos y Discapacitados</p>		<p>EEUU: para el décimo aniversario de la Ley Americanos con discapacidad, se hizo una exhibición sobre el Movimiento de discapacidad en el Museo Nacional Smithsonian de Historia Americana.</p>			

2000-2009	<p>SALVADOR: adopta una ley que requiere a los empresarios emplear 1 persona con discapacidad por cada 25 trabajadores.- NORUEGA: en respuesta al cabildeo del Consejo Nacional Noruego de Discapacidad, el Parlamento enmienda la principal ley de trabajo prohibiendo la discriminación contra personas con discapacidad en el mercado laboral y especificando sanciones.- BANGLADESH: el Parlamento adopta la primera legislación significativa, como recomendaba la Organización de Bangladesh de Personas con Discapacidad.- EEUU: en cumplimiento de la sección 508 del Decreto de Reah obligatoria en todas partes del gobierno federal, requiriendo accesibilidad de información en(los límites de los kioscos de los parques de las páginas web??).- ALEMANIA: el Parlamento aprueba la ley de Igualdad de Derechos para Personas con Discapacidad.- ESPAÑA: en respuesta a grupos de "advocates" en discapacidad España aprueba la Ley requiriendo accesibilidad de páginas de internet públicas y sus contenidos.- ARGENTINA: el Congreso aprueba la Ley de accesibilidad en respuesta a la presión de la Fundación Rumbos y de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad.- MÉXICO: el Gobierno adopta una legislación comprensiva que reconoce los derechos de las personas con discapacidad a la educación, lengua de señas y servicios públicos.-</p>					
-----------	--	--	--	--	--	--

Cuadro 4.- Matriz del Campo										
Espacio Social / Red de relaciones										
T.C.¹	T.H.S.²	T.B³	Institucional	Leyes⁴ Mx	Concep	M.S.⁵	N.I.⁶	Líderes	Acción	Políticas
1980										
1981									ONU: Año Internacional de las PcD	
1982			SSA. Encuesta Nacional de Inválidos ⁷ .		PAM: Prevención, Rehabilitación Equiparación de Oportunidades		Dic.: ONU, Programa de Acción Mundial (PAM) Para Las PcD.			
1983	A partir de este año se han fundado en DF, 108 organizaciones de y para personas con discapacidad de las 166 que fueron relevadas por el INEGI en 2002						Junio: OIT, Convenio 159 Relativo a la Rehabilitación Profesional y el Empleo (PcD). OIT, Recomendación 168, Relativa a la Rehab. Prof. y el Empleo		ONU: Década de las PcD 1983-1992	DIF: Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988 ⁸
1984				Ley General de Salud						
1985										
1986				Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social						
1987										
1988	1988-1994 Presidencia de Carlos Salinas de Gortari									DIF: Programa de asistencia a Minusválidos 1988-1994 ⁹

¹ Tiempo cronológico.

² Tiempo Histórico Social

³ Tiempo Biográfico.

⁴ Las Leyes de las Entidades Federativas se obtuvieron del Libro “Derechos de las Personas con Discapacidad” (Gamio, 2000)

⁵ Movimientos sociales

⁶ Normativa Internacional

⁷ INEGI, 2004, Las personas con discapacidad en México: una visión censal, Mx, (p20-21). Concepto medido “invalidez”, porcentaje 0.03%.

⁸ Idem, p: 5

⁹ INEGI, idem, p:5

1989			Fleischmann crea <u>LIBRE ACCESO</u> . Dentro de la Secretaría de Gobernación, se crea la <u>Dirección General de Derechos Humanos</u> .						
1990			Por decreto presidencial se crea la <u>Comisión Nacional de Derechos Humanos</u> como Organismo desconcentrado de la Secretaría de Gobernación.			Marzo: Jomtien , Tailandia, Declaración Mundial sobre educación para todos "Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje".			
1991									
1992			Se eleva a la <u>CNDH</u> a rango constitucional y "bajo la naturaleza jurídica de un Organismo descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios, dándose de esta forma el surgimiento del llamado Sistema Nacional No Jurisdiccional de Protección de los Derechos Humanos". ¹⁰	Nov.-: N.León , Ley de integración social de discapacitados		Oct.: Conferencia Intergubernamental sobre Políticas y Programas para Personas Mayores y PcD. Declaración de Cartagena de Indias sobre Polit. Integrales para PcD.		Programa Televisivo y Marcha y Visita a la Cámara de Diputados de distintas organizaciones de PcD (más de 500 personas).	
1993			Se crea la <u>Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF)</u>	Mayo: Aguascalientes , Ley de Integr. social de PcD Nov.-: Campeche , Ley de protección a minusválidos y senescentes. Durango , Ley para la protección de personas con deficiencia mental. Dic.-: Guanajuato , Ley de asistencia para discapacitados Ley General de Educación . Cambio de orientación en los servicios de Ed. Especial		Dic.: ONU , Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas Con Discapacidad.			
1994	23 de marzo de 1994, matan al senador Luis Donaldo Colosio Fernández, candidato a la presidencia 1994- 2000 Presidencia de Ernesto Zedillo				Necesidades educativas especiales			Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales	

¹⁰ Fuente: <http://www.cndh.org.mx/cenadeh/cenadeh.htm>

1995			<p><u>INEGI</u>: Censo de Población y vivienda. Registro Nacional de Menores con Discapacidad¹¹</p> <p><u>CONVIVE</u>: Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las PcD</p>	<p><u>Julio</u>.- Baja California Ley para incorporar al desarrollo productivo de la sociedad a discapacitados. Oaxaca, Ley de protección a discapacitados y senescentes. <u>Ag.</u>:- Sinaloa, Ley de protección e integración social de PcD y senescentes. <u>Dic.</u>:- SLPotosí, Ley de integración social de PcD. DF, Ley para las PcD.</p>						<p><u>DIF</u>: Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000</p> <p>CONVIVE diseña el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las PcD.</p>
1996				<p><u>Mayo</u>:- Nayarit, Ley de integración de PcD. Yucatán, Ley para la integración de PcD. <u>Junio</u>:- Zacatecas, Ley estatal para la incorporación al desarrollo social de las PcD. <u>Nov.</u>:- Puebla, Ley de integración social de PcD.</p> <p>B.C.Sur Ley para la Integración social de discapacitados. Chihuahua: Ley para las PcD.</p>						
1997				<p><u>En.</u>:- Tabasco, Ley para la protección y desarrollo de los discapacitados. <u>Feb.</u>:- Tamaulipas, Ley de integración social de PcD. <u>Mayo</u>:- Colima, Ley para la protección de discapacitados y ancianos. <u>Ag.</u>:- Coahuila, Ley para el desarrollo integral de PcD Chiapas: Ley para las PcD. <u>Sept.</u>:- Tlaxcala, Ley de integración social para PcD. <u>Oct.</u>:- Michoacán, Ley para la protección e integración de las personas discapacitadas. <u>Nov.</u>:- Edo.deMx: Ley para la protección y el desarrollo integral de las PcD. <u>Dic.</u>:- Veracruz-Llave, Ley número 87 de integración de PcD.</p>						<p>SEP y SNTE convocan a la Conferencia Nacional Atención Educativa a Menores con NEE¹²</p>
1998				<p><u>Enero</u>:- Jalisco, Código de asistencia social <u>Feb.</u>:- Morelos, Ley de atención integral para las personas discapacitadas. <u>Agosto</u>:- Querétaro, Ley para la atención e integración social de las PcD. <u>Dic.</u>:- Hidalgo, Ley para la atención de PcD</p>						

¹¹ INEGI, idem, (p 21). En el Censo el concepto medido fue “discapacidad” y el porcentaje fue 2.33; en el Registro Nacional de menores (población menor a 20 años), para el mismo concepto, el porcentaje fue de 6.35.

¹² NEE Necesidades Educativas Especiales.

1999			La CNDH se transforma en “una Institución con plena autonomía de gestión y presupuestaria, modificándose la denominación de Comisión Nacional de Derechos Humanos por la de <u>Comisión Nacional de los Derechos Humanos</u> ” ¹³	Feb.-: Q.Roo , Ley de Protección y desarrollo integral para las PcD. Julio: Sonora , Ley de integración social para PcD. Dic.-: Guerrero , Ley para el bienestar y la incorporación social de las PcD. Ley de personas con discapacidad del DF. ¹⁴ Publicación de la Norma Oficial Mexicana Nom-173-SSA1-1998, Para la Atención Integral a Personas con Discapacidad			Julio: OEA , Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.		
2000	2000-2006 Presidencia de Vicente Fox Quesada		INEGI: Censo. Encuesta censal. SSA, Encuesta Nacional de salud. ¹⁵						
2001			2001-2005 CODIS: Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las PcD. ORPISPCD: Oficina de Representación de la Presidencia de la República para la Promoción e Integración Social para PcD.						Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006. Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad
2002									
2003			CONAPRED: Se crea por la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, el CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN, CONAPRED.						
2004								Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad	

¹³ Fuente: <http://www.cndh.org.mx/cenadeh/cenadeh.htm>

¹⁴ La ley no se encuentra aún reglamentada a julio de 2006. Ver página 7 del informe de la XXXI Sesión Ordinaria del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las PcD del DF.

¹⁵ INEGI, idem, (:21). El censo, la Encuesta Censal y la Entrevista Nacional de salud miden el concepto “discapacidad”, los porcentajes son: 1.84, 2.31 y 2.30 respectivamente.

2005			Por la nueva Ley General se reformula el CODIS (Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las PcD). Y desaparece la ORPISPCD (Oficina de Representación de la Presidencia de la República para la Promoción e Integración Social para PcD). ¹⁶	Nov.-: Ley General de las PcD.						
2006									OEA: Declaración del Decenio de las Américas por los derechos y la dignidad de las PcD. (2006-2012)	

¹⁶ En el Título Tercero de la Ley General se define que el **Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad** “es el instrumento permanente de **coordinación** intersecretarial e intersectorial que tiene por objeto contribuir al **establecimiento de una política de Estado** en la materia”. El Consejo está conformado por los titulares de la Secretaría de Salud, Comunicaciones y Transporte, Desarrollo Social, Educación Pública, Hacienda y Crédito Público, Trabajo y Previsión Social y el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Estará **presidido por el titular de la Secretaría de Salud y del DIF**.

Podrán participar seis integrantes del Consejo Consultivo para las Personas con Discapacidad con derecho a voz y a voto. **El Consejo Consultivo es un órgano de asesoría y consulta**, conformado por representantes de las organizaciones de personas con discapacidad, que tendrá por objeto proponer y opinar sobre los programas y acciones, recabar propuestas y presentarlas al Consejo Nacional.

¿fuieste a una escuela común o especial? ¿porqué? ¿podrías haber ido a otra? ¿porqué? (¿que debería haber sido distinto de la escuela común?)

¿tuviste compañeros sin-con discapacidad en su escuela, trabajo?

Algunas leyes y algunos países permiten la eugenesia (explicar) ¿qué me dirías del tema?

¿Conoces a personas de movimientos? ¿está enterada de las acciones y las demandas de los movimientos?

¿Cómo te tratan en el templo/club?

¿en qué cosas crees o sentís que el trato es igual-bueno-malo- diferente?

Discursos

¿Recordás cosas que hayas oído decir sobre la discapacidad? ¿quiénes? ¿porqué creés que lo decían?

¿Conocés los derechos que tiene la PcD? ¿qué ofrecen los políticos a las PcD?

Has oído propagandas sobre acciones o de instituciones o de políticos (dar ejemplos) ¿qué dicen? ¿vos qué opinás?

Posiciones

Lugar en su familia- historia escolar-historia extraescolar (arte, música, deporte), trabajo.

¿Participaste en algún movimiento social, organización de PCD?

¿en partidos políticos?

¿Perteneceés a algún grupo? (voluntario, exalumnos, etc.)

Identidades: (status, roles, autopercepción, autoimagen)

¿de qué tipo de discapacidad creés que habla la gente cuando habla de discapacidad?

de las personas con discapacidad que conocés, incluyéndote: ¿cuántas han continuado estudios? ¿cuántas trabajan? ¿en qué? ¿cuántos viven de su trabajo? (¿quién los ayuda?)

¿cuántas se han casado y son padres? ¿Creés que si/no lo han logrado sólo por su discapacidad?

¿porqué creés que algunos lo lograron y otros no?

¿qué cosas que te hubiera gustado y creés que sí podías hacer no hiciste? ¿porqué creés que sucedió? ¿cómo reaccionaste ante las razones que te dieron?

Bibliografía

- Albrecht G. Et al. 2001, Hanbook of Disability Studies, Sage Publications.
- Alvarez Uría, Fernando, 1997, La configuración del campo de la Infancia anormal, en Franklin, Barry, Interpretación de la discapacidad, Ediciones Pomares-Corregidor, España.
- Alvarez Uría, Fernando y Varela Julia, 1990, "Arqueología de la escuela", Ediciones la Piqueta, España.
- Barthes, R., 1993, "La aventura semiológica", Editorial Paidós, Barcelona.
- Barton, Len (comp.), 1998, Discapacidad y Sociedad, Ediciones Morata. España.
- Baranger D. (2004), Epistemología y metodología en la obra de Pierre Bourdieu, Prometeo, BsAs.
- Beck, U. y Beck-Gernsheim, E., 2003, La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas, Piados, España.
- Bertaux, D., 1997, Los relatos de vida, Editorial Nathan, París, Ficha de Cátedra, Facultad e Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de Salta, Traducción de Mónica Moons, 1999.
- Bloom, S. Y Wilson, R., 1998, "Relaciones entre paciente y médico", en Freeman, Levine y Reeder (comp.) Manual de sociología médica, Fondo de Cultura Económica, México.
- Bolivar Botia, A, 1990, "El estructuralismo: de Levy.Strauss a Derrida", Editorial Cincel, Colombia
- Bourdieu, P., 1988, Cosas dichas, Gedisa, BsAs.
- Bourdieu P.y Passeron, J., 1998, La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza, Fontamara, México.
- Braddock y Parish, 2001, An Institutional History of disability, en Albrecht Gary et al. (Editor) "Handbook of Disability Studies" , USA, Sage Publication, pp.11-68.
- Braun,E., 1996, Caos, fractales y cosas raras, SEP-FCE, México.
- Bolivar Botia, A, 1990, "El estructuralismo: de Levy.Strauss a Derrida", Colombia, Editorial Cincel.

- Broyna P., 2004, "Normocentrismo y educación. Una escuela para todos... ¿si suena tan sencillo porqué es tan complicado?" *Novedades Educativas* N° 166, Argentina-México, Ed. Noveduc, pp. 32-34.
- Broyna P., 2005, El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?, *El Cotidiano* N° 134, noviembre-diciembre 2005, UAM-CONAPRED, México, pp. 43-55.
- Broyna P., (en prensa) "Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad", editado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, CONAPRED y la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México.
- Cardarelli G. y Rosenfeld M., 2000, Con las mejores intenciones, en Duchatzky S. (comp.), *Tutelados y asistidos. Programas sociales, políticas públicas y subjetividad*, Piados, Buenos Aires.
- Castel, R., 1997, *Las metamorfosis de la cuestión social*. Editorial Piados, México.
- Castillo Fernández, D. y Orea Hernández, S., 2001, La integración social y Laboral de las personas con discapacidad, en *Trabajo Social* N° 3, verano 2001, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México.
- Cohen J. y Arato A, 2002, Los movimientos sociales y la sociedad civil en "Sociedad civil y teoría política, Fondo de Cultura Económica, pp. 556-635.
- Comisión Nacional Coordinadora, (1995), *Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000*, DIF, México.
- Comisión Nacional de Derechos Humanos, 2003, coord.. Asatashvili e López-Coterilla, *Panorama Actual de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*, Editado por la CNDH, México.
- Córdova Ruiz de Velasco, A. M., 1992, *Elisa, un alma libre en un cuerpo limitado*, Panorama Editorial, México.
- Davis, L. 1997, "Constructing Disability" en Davis, L. (ed.), *The disability Studies Reader*, Routledge, USA.
- de la Rocha, M, 2004, "De los recursos de la pobreza a la pobreza de recursos" en *From the marginality of the 1960s to the "new poverty" of today: A LAAR Research Forum*. *Latin American Research*, Vol. 39. N°1 February.
- Derrida, J., 1977, "Posiciones", Editorial Pre-Textos, España.
- Derrida, J., 1984, "De la gramatología", Ediciones Siglo XXI, Argentina.

- Derrida, J., 1989, "La escritura y la diferencia", Editorial Antopos, Barcelona
- Derrida, J., 2001, "¡Palabra!", Editorial Trotta, Madrid.
- Derrida, J., 1997, "Espolones. Los estilos de Nietzsche", Editorial Pre-Textos, España.
- Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española, 2001, Editorial Espasa.
- DIF-DF/UNICEF, 2006, "El reto de la inclusión y atención integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal", México.
- Drake R. 1998, Una crítica al papel de las organizaciones benéficas tradicionales, en Barton L. (comp.) Discapacidad y Sociedad, Ediciones Morata, España.
- Durkheim, E., 1996, Clasificaciones primitivas (y otros ensayos de antropología positiva), Editorial Ariel, España.
- Durkheim, E. Y Mauss, M., 1996, Sobre algunas formas primitivas de clasificación, en Clasificaciones primitivas (y otros ensayos de antropología positiva), Ed. Ariel, España
- Elías N., (1990), La sociedad de los individuos, Ediciones Península, Barcelona.
- Eroles C., y Ferreres C., 2002, (compiladores), "La Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos", Argentina, Editado por la Confederación de trabajadores argentinos y Editorial Espacios.
- Esping –Andersen G., 1993, Los tres mundos del Estado de Bienestar, Edicions Alfons el Magnanim, España.
- , 2000, Fundamentos sociales de las economías postindustriales, Editorial Ariel, Barcelona.
- Filgueira, F., 1997, El Nuevo modelo de prestaciones sociales en América Latina. Eficiencia, residualismo y ciudadanía estratificada, en B. Roberts (ed.) "Ciudadanía y Política Social", San José: FLACSO-sede Costa Rica, pp. 71-114
- Fougeyrollas, Patrick; Beauregard, Line, 2001, Disability, an interactive Person-Environment Social Creation, in Albrecht Gary et al. (Editor) "Handbook of Disability Studies", Sage Publication, USA, pp. 171-194.
- Foucault, Michel. 1964. "Historia de la Locura I y II" Fondo de Cultura Económica. México.

- Fougeyrollas, Patrick; Beauregard, Line, 2001, "Disability, an interactive Person-Environment Social Creation" Pp. 171-194 , in Albrecht Gary et al. (Editor) "*Handbook of Disability Studies*" , USA, Sage Publication.
- Freidson, E., 1965, Disability as social desviance, en Marvin Sussman (comp.), *Sociology and Rehabilitation*, Washington, DC, American Sociological Association, 77-99.
- Freidson, E., 1970, *Professional Dominance: the social structure of medical care*, Aldine Publishing Company, New York.
- Fuentes, M.L. 1998, *La asistencia social en México. Historias y perspectivas*, Ediciones del Milenium, México.
- Fundación Par, *La discapacidad en Argentina, un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*, Argentina, Fundación Par, 2005.
- Gamio, A., 2000, *Derechos de las Personas con Discapacidad*, Editado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México.
- García, R., 2000, *El conocimiento en construcción*, Gedisa, México.
- García Sanchez, 2001, América, "Las Personas con Discapacidad en el derecho internacional de los Derechos Humanos y los Organismos de Cooperación Multilateral", Tesis de Licenciatura, México, UNAM.
- Giménez, G., 2005, "La teoría y el análisis de la cultura. Antología de textos. Vol. I y II." México: Centro Cultural Coahuilense/CONACULTA.
- Giménez, G., 2005, Capítulo "La concepción simbólica de la cultura", material en proceso de publicación,.
- Cocho G., (1999) Sobre la contribución de Prigogine, Haken, Atlan y el Instituto de Santa Fe al estudio de la dinámica de los sistemas complejos, en *Perspectivas en las teorías de sistemas*, UNAM, Siglo XXI, México.
- Goffman, E. 2001, "Estigma", BsAs., Amorrortu Editores.
- González Návar, R. 2001, Hacia una conceptualización social de la discapacidad, en *Revista de Trabajo Social*, México, UNAM.
- González Návar, R. 2006, *Teoría y práctica social de la discapacidad*, Edición de la Universidad Autónoma de Sinaloa, México.
- Gutiérrez, A., 1997, "Pierre Bourdieu. Las prácticas sociales", Argentina, Editorial Universia.

- Habermas, J. 1989, "El discurso filosófico de la modernidad", Ediciones Taurus, España.
- Instituto Nacional de las Mujeres, 2002, Mujeres y discapacidad en México, Editado por el Instituto Nacional de las Mujeres, México.
- Hubbard R. 1997, "Abortion and Disability" in Davis, L.(ed.), "The disability Studies Reader", Routledge, USA.
- INDEC, 2001, La población con discapacidad en la Argentina, Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, ENDI.
- INEGI, 2004, Las personas con discapacidad en México: una visión censal, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México.
- Jimenez Lara, inédito, Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos.
- Jodelet D., 2002, La representación social: fenómenos, concepto y teoría, en Moscovici S., "Psicología social II, Pensamiento y vida social", Editorial Paidós, pp. 469-494.
- Johnston H, Laraña E. y Gusfield J., 1995, Identities, grievances and New Social Movements, en "New Social Movements From Ideology to Identity" edited by Enrique Laraña, Hank Johnston and Joseph R. Gusfield, Outstanding Academic Book, Choice, pp. 3-35.
- Johnston H. y Klandermans B, 1995, The cultural analysis of Social Movements, en "Social Movements and Culture" editado por Hank Johnston, Bert Klandermans, Editorial Routledge (UK), pp 3-24.
- Lane H., 1992, The mask of benevolence, Alfred Knopf Inc., New York
- Levi-Strauss, C., 1969, "Antropología estructural", Editorial Universitaria de Buenos Aires EUDEBA, Argentina.
- Levinas, E., 2005, Humanismo del otro hombre, Siglo XXI, México.
- Ley General de las Personas con Discapacidad, 2005, Cámara de Diputados, Comisión de grupos vulnerables.
- Liotard, J.F., 1987, "La condición posmoderna", Ediciones Cátedra, Madrid.
- McAdam, D., 1994, "Culture and Social Movements." en New Social Movements: From Ideology to Identity. Eds. Enrique Laraña, Hank Johnston, and Joseph Gusfield. Philadelphia: Temple University Press, pp. 36-57.

- McAdam D., Carthy J.D. y Zald M., 1999, Oportunidades, estructuras de movilización y procesos enmarcadores: hacia una perspectiva sintética y comparada de los movimientos sociales, en "*Movimientos sociales: perspectivas comparadas*", Editorial Istmo, Madrid, pp. 21-46.
- Marshall T.H. y Bottomore T., 1998, Ciudadanía y clase social, Editorial Alianza, Madrid.
- Melucci, Alberto. 1999. "*Acción Colectiva, Vida Cotidiana y Democracia*". Ed. Del Colegio de México. México.
- Meyer D. y Whittier N., 1997, Social Movement Spillover, en "*Social movements: readings on their emergence, mobilization, and dynamics*" pp. 480-493, publicación original en *Social Problems*, 1994, 41:277-298, Society for the study of Social Problems.
- Minkoff, Debra C. 1997. "Producing Social Capital: National Social Movements and Civil Society" in Edwards, Bob; Foley, Michael (Eds.), *Social Capital, Civil Society, and Contemporary Democracy. American Behavioral Scientist*, v. 40, n. 5, March/April.
- Mische, 1996, Projecting democracy: the formation of citizenship across youth networks in Brazil, en Charles Tilly (comp.) "*Citizenship, Identity, and Social History*", Editorial Cambridge University Press, pp. 131-160.
- Oliver M., 1998, Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Ediciones Morata, España.
- Nietzsche, F., 2000, *El ocaso de los ídolos. Cómo se filosofa a martillazos*, Editorial Gradifco, España.
- OMS, 2001, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF*, Naciones Unidas.
- OMS, 1980, *Clasificación Internacional de la Deficiencia la Discapacidad y la Minusvalías CIDDM*. Naciones Unidas.
- Ramírez, S., 1999, Teoría general de sistemas de Ludwig von Bertalanffy, en *Perspectivas en las teorías de sistemas*. UNAM, Siglo XXI, México.
- Pantano L., 1987, *La discapacidad como problemática social*, EUDEBA, Argentina.
- Pantano Liliana, 2006, *El aporte de los datos para una comprensión actual del fenómeno de la discapacidad*. Pontificia Universidad Católica Argentina, Argentina.
- Ravaud J.F. y Stiker H.J. 2001, "Inclusion/Exclusion: An analysis of historical and cultural meanings" in Albrecht et al. (eds.) *Handbook of Disability Studies*, Sage Publications.

- Reale, G y Antieri, D., 1995, "Historia del pensamiento filosófico y científico", Editorial Herder, Barcelona.
- Roberts, B., 1997, Ciudadanía y Política Social en América Latina, en B. Roberts (ed.) Ciudadanía y Política Social, San José: FLACSO-sede Costa Rica, pp. 35-70.
- Rodgers, G., Gore C. and Figueiredo, J. B. (eds.). 1993. *Social exclusion: Rhetoric Reality Responses*. Geneva, IILS
- Rosanvallón P., 1995, La nueva cuestión social. Repensar el estado providencia. Ediciones Manantial, Argentina.
- Saussure, F.1979, "Curso de lingüística general", Editorial Losada, Buenos Aires.
- Secretaría de Educación Pública, 2002, Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa, México-
- SEDESOL-CONAPRED, 2005, Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Aspectos Generales, Sedesol.
- Sewell, Williams Jr., 1999, The Concept(s) of Culture, in "Beyond the Cultural Turn: New Directions in the Study of Society and Culture", eds. Victoria E. Bonnell and Lynn Hunt Berkeley: University of California Press, pp. 35-61.
- Silver, H., 1993, Reconceptualizing social exclusion disadvantage: Three paradigms of social exclusion, en "*Social exclusión: rhetoric, reality, responses*", edited by Rodgers, Gore y Filgueiredo, Geneva, IILS
- Stiker Henri-Jacques, 1997, "A history of disability", University of Michigan Press.
- Swidler A., 1995, Cultural Power and Social Movement, en "*Social Movements and Culture*" editado por Hank Johnston, Bert Klandermans, Editorial Routledge (UK), pp. 25-40.
- Tarrow S., 1997, El poder el movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política. Editorial Alianza, España.
- Taylor, V. and R., Nicole C., 1995 "Identity politics as high-risk activism: career consequences for lesbian, gay, and bisexual sociologists." *Social Problems* ,pp.252-273.
- Tilly, C., 1996, The emergence of Citizenship in France and elsewhere, editado por C. Tilly, en "Citizenship, Identity, and Social History", *International Review of Social History Supplements*.

- Tilly Charles, 1998, "Where do rights come from?" in Theda Skocpol, ed., *Democracy, Revolution, & History*, Ithaca, NY: Cornell University Press, pp. 55-72.
- Turner, B., 1989, *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en la teoría social*, Fondo de Cultura Económica, México.
- Turner, B., 2001, *Disability and the sociology of the body*, en Albrecht Gary et al. (Editor) "*Handbook of Disability Studies*", USA, Sage Publication, pp. 252-266.
- Wellmer, A., 1993, "Sobre la dialéctica de modernidad y posmodernidad", Ediciones Visor, Madrid.
- Winzer, M., 1997, "Disability and society before the eighteenth century", in Davis, L.(ed.), "*The disability Studies Reader*", Routledge, USA.
- Wittgenstein, L., 1974, *Cuadernos azul y marrón*, Editorial Técnos, Madrid.

FUENTES DE INTERNET

- Behrendt Marc, Duncan Barbara, Curtis Bruce y Geagan Jennifer, "Timeline of the International Independent Living Movement: Milestones Through 2003", Fuente: http://www.ilru.org/html/projects/international/3-international_il_timeline.htm
- Disability Right Promotion International DRPI, , "Opportunities, methodologies and training resources for Disability Right Monitoring", 2003, Fuente: http://www.yorku.ca/drpi/files/DRPI_Phase_I_Report.pdf
- Pantano, L., *De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación*, Fuente: http://www.integrared.org.ar/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp
- Pfeiffer D., *Fundación filosófica de los Estudios de Discapacidad*, Fuente: http://www.dsqsds.org/articles_pdf/2002/Spring/dsq_2002_Spring_02.pdf (Fecha de consulta 6 enero de 2006)
- Quinn, Gerard et al. "Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la Discapacidad", Editado por Naciones Unidas, 2002, <http://www.ohchr.org/spanish/about/publications/docs/disability.pdf>
- Rosental, Eric et al. "Derechos Humanos y Salud Mental en México" Informe de Mental Disability Righth, 2000, <http://www.mdri.org/pdf/mexico%20-%20spanish.pdf>

Sabino, C. , 1994, Cómo hacer una tesis, Ed. Panapo, Caracas, Editado también por Panamericana, Bogotá, y Lumen, Buenos Aires. Consulta virtual: <http://paginas.ufm.edu/sabino/CHT-Cap6.htm>

Saldivia, Z. “¿Para qué usa Wittgenstein la noción de juego lingüístico?” Fuente: http://www.utem.cl/trilogia/p_1_4.htm#primera Fecha de consulta: 30 de julio de 2006.