



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ACATLÁN**

**LA EXPERIENCIA DEL ESTIGMA DE LA DISCAPACIDAD
EN PERSONAS CON SECUELA DE POLIOMIELITIS COMO
FACTOR LIMITANTE PARA SU DESARROLLO**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN SOCIOLOGÍA

PRESENTA

ANGELINA VALLEJO GONZÁLEZ

ASESORA: LIC. GUADALUPE URIBE GUTIÉRREZ

JUNIO DE 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

*Alguien hizo un círculo para dejarme fuera,
yo hice uno más grande
para incluirlos a todos.*

Anónimo

Agradecimientos.

A mis padres que me acompañan siempre, por sus cariño y consuelo.

*A mi hermano Pepe por sus cuidados, a mis hermanas
Lurdes y Rosi por su apoyo y compañía.*

A mis sobrinos y sobrinas por su presencia.

*A Alma Rosa López por sus enseñanzas, su fe y lucha
por la vida hasta el último momento.*

A los que compartieron sus vivencias para que este trabajo fuera posible.

A la UNAM por albergar a la diversidad, por su abrazo y espera.

A la Lic. Guadalupe Uribe, por su amistad, asesoría, paciencia y ánimo.

A mi amiga Maru por todo lo que hemos compartido.

A Pedro Chávez por su amistad y sugerencias en la elaboración de este trabajo.

A mis profesores por sus conocimientos.

Al jurado por su tiempo en la revisión.

A mis compañeros y amigos de generación por su respeto y aprecio.

A Alma Aldana y David Buenfil por ser una guía.

A Luis Ricardo de la Vega por su conversación y sonrisa.

*A todos aquellos que están ocupando el espacio que les corresponde
en este mundo diverso, ya sea de manera individual u organizada,
gracias Libre Acceso A. C.*

A la vida por permitir mi paso por sus caminos.

	ÍNDICE	Pág.
Introducción		1
Capítulo 1 Discapacidad y Sociedad		5
1.1 Cuerpo y discapacidad		5
1.2 Discapacidad y estigma social		8
1.3 Travesía en la vida cotidiana de personas con discapacidad		12
1.4 Interacción social: Estigma y normalidad una realidad cotidiana		17
1.5 Mirando a la discapacidad		23
1.6 Las personas con discapacidad motriz como sujetos estigmatizados		31
Capítulo 2 Políticas públicas		36
2.1 Las políticas públicas de atención a la discapacidad		36
2.2 Entre el viejo régimen y los signos del cambio 1994-2006		43
Capítulo 3 El estigma en las personas con secuela de poliomielitis		54
3.1 Antecedentes y origen de la enfermedad		54
3.2 La experiencia de vivir con la secuela de poliomielitis, conocida también como parálisis infantil		58
3.2.1 Cotidianidad en la educación y el trabajo		63
3.2.2 Entre cirugías y apoyos ortopédicos		66
3.2.3 Cotidianidad y sexualidad		70
3.3 Reconstruyendo la identidad		77
3.4 El Síndrome post polio y los efectos tardíos de la poliomielitis, un reto más que enfrentar		85
Conclusiones		91
Anexo 1 Caracterización de la discapacidad		94
Anexo 2 Normas oficiales mexicanas, reglamentos aprobados, leyes estatales, instrumentos internacionales reconocidos		95
Anexo 3 Guía de entrevista		98
Bibliografía		108
Hemerografía		110
Cibergrafía		110

Gráficas y Tablas

Gráfica 1 Primera encuesta nacional sobre discriminación en México Sedesol-Conapred	16
Tabla 1 Promedio de escolaridad de las personas con discapacidad por entidad federativa. XII Censo General de Población y Vivienda	33
Tabla 2 Distribución porcentual de la población con discapacidad, con educación postbásica para cada entidad federativa.	34
Gráfica 2 Casos registrados de poliomielitis en la República Mexicana y en el Distrito Federal de 1944 a 1972	56
Gráfica 3 Modificarías tu cuerpo	61
Gráfica 4 Escolaridad	65
Gráfica 5 Atención médica	88
Gráfica 6 Tiene conocimiento de los efectos tardíos o del síndrome postpolio	88

Siglas

CONVIVE	Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad
CONAPRED	Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación
DIF	Desarrollo Integral de la Familia
ECODIS	Emprendedores con Discapacidad
INEGI	Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática
ISSSTE	Instituto de Seguridad Social para los trabajadores al Servicio del Estado
IMAN	Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INPI	Instituto Nacional de Protección a la Infancia
OMCETPAC	Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A. C
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
ORPIS	Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con discapacidad
SEDESOL	Secretaría de Desarrollo Social

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo se aborda el tema de la discapacidad desde la visión del estigma referido al cuerpo, por lo que el objetivo es analizar cómo es que a través del estigma corporal se limita el desarrollo de las personas con discapacidad, para este caso desde la secuela de una enfermedad como es la poliomielitis.

La construcción que se hace de la discapacidad es a partir de lo que significa tener un cuerpo normal versus cuerpo anormal, enfermo; en ese sentido, socialmente tener un cuerpo que se sale de la norma lo convierte en un cuerpo digno de censura, de compasión o afecto, de cualquier manera se hace de él un cuerpo estigmatizado. Se olvida que las personas son algo más que apariencia física. Esta consideración de anormalidad-enfermedad ha llevado a que las actividades cotidianas que podrían ser realizadas sin gran dificultad, salvo los casos de una total dependencia, pueden llegar a convertirse en una verdadera lucha, agotadora, extenuante y que muchas veces parece imposible, debido a la forma en que se construyen las ciudades y a la falta de oportunidades. No obstante lo que ha resultado aún más difícil de modificar es la actitud de las personas con las que interactúan diariamente las personas con discapacidad ya que siguen las pautas de los estereotipos corporales. De ahí que la hipótesis de este trabajo es que los estereotipos y mitos sociales relacionados con el cuerpo han sido un factor que ha contribuido a la construcción de un estigma y de ahí a la justificación de la construcción de las barreras que se han creado para obstaculizar la inclusión de las personas con discapacidad. Lo que trae como consecuencia limitaciones en el desarrollo en todas las esferas de la vida de estos individuos; evidenciados en el ámbito profesional, laboral o en las relaciones de pareja, entre otros, que son los que interesan en el presente estudio.

El estereotipo ha influido en el manejo por parte del estado para la plena inclusión de esta población, manejo que ha sido limitado y en algún momento francamente nulo quedando únicamente plasmado en el discurso. Acceder a los diferentes ámbitos sociales no ha sido fácil pues en cada paso se

encuentran nuevas dificultades. La tarea de la rehabilitación se enfrenta con espacios poco accesibles, al encontrar accesibilidad física la siguiente barrera son las prácticas sociales de exclusión y menosprecio que crean ambientes hostiles muchas veces velados. En lo referente a la educación, para el caso de la población con secuela de poliomielitis mayor de 40 años, parece ser que son pocos los que lograron acceder al bachillerato y menos aún a nivel profesional. Quienes tuvieron acceso al nivel medio y superior, se han enfrentado a la dificultad de lograr oportunidades laborales, que de por si es difícil para la población en general, como otro impedimento para su inclusión social. Lo anterior se evidenció en las respuestas que proporcionaron las personas entrevistadas que manifiestan la dificultad que han tenido para acceder a un trabajo. La importancia de rescatar sus vivencias en torno a su experiencia muestra la lucha que llevan a cabo para modificar la visión social que de ellos se tiene, ya que como cualquier persona tienen sueños, proyectos, deseos. No pocos de los integrantes de este grupo social están conscientes que no es fácil ser visualizadas como tal, que incluso han sido invisibles. La idea arraigada sobre la normalidad, perfección corporal al mismo tiempo empieza a ser puesta en tela de juicio, por las mismas personas con discapacidad, por lo que además de la lucha por espacios y derechos en la sociedad empiezan a trabajar con la aceptación de su cuerpo, ha iniciado en ellos una percepción diferente de si mismos, lo que ha contribuido a la autoestima, el sentido de pertenencia e identidad.

Las epidemias de poliomielitis en su momento irrumpieron la vida de miles de personas. Los que la superaron, se enfrentaron a secuelas de diferentes grados y cada uno de ellos ha vivido la discapacidad dependiendo de las circunstancias que les rodearon desde la clase social, el lugar en que vivieron, el grado escolar, la familia, el género, entre otros.

Como se ha concebido la discapacidad ha influido en la forma en que han sido atendidas las demandas de esta población. Las políticas reflejan de manera clara como es que socialmente se ha considerado la existencia de quien no cumple con la expectativa, que ha sido desde un franco aniquilamiento hasta el paternalismo sobreprotector.

El cambio que se ha venido dando en la forma, como por ejemplo en la manera en la que se ha nombrado a las personas que viven con discapacidad ha sido más un aforismo, ya que en esencia el trato, las prácticas, y la concepción de la discapacidad no ha variado en el grado que se quisiera en la población, aunque no se deben negar los cambios que se han dado. De ello da cuenta el discurso de la discapacidad que es manejado y conocido sobre todo entre quienes se han dedicado a su estudio, entre interesados por estar vinculados al tema y entre las personas con discapacidad que se han interesado por informarse sobre su situación. Y ello se observa en la forma que la mayoría de la población continua refiriéndose a ellos nombrándolos como inválidos, lisiados, paralíticos, minusválidos, el enfermito sólo por mencionar algunos adjetivos. Se ha tendido a estereotipar a las personas con discapacidad lo que en general las ha perjudicado. Ya que al igual que el resto de las personas tiene diferentes gustos y formas de ser. Al encasillarlas, etiquetarlas se les pide cumplan con un perfil que no corresponde a la realidad.

Para abordar el tema del presente trabajo en donde se particulariza sobre la experiencia de las personas con secuela de poliomielitis, se llevaron a cabo entrevistas aplicando un cuestionario que se diseñó para ser aplicado a personas con secuela de la enfermedad, mismas que se eligieron de manera aleatoria. Buscando que su fecha de nacimiento estuviera entre los años 50 y 60 del siglo pasado, ya que de acuerdo con las estadísticas en estas décadas se presentaron el mayor número de casos debido a las epidemias de poliomielitis que se dieron en esos momentos. Los entrevistados son por tanto mayores de 40 años y por interés del estudio con escolaridad mínima de educación media superior.

Se incluyen tres capítulos. En el primero discapacidad y sociedad se aborda la estigmatización corporal a que hace referencia Goffman, y la estigmatización como una construcción social así como el camino que recorren en su andar cotidiano. El segundo es un breve recuento de las políticas sociales, hasta el 2006, sin profundizar demasiado en el tema. En el tercer y último capítulo se describe la historia de la enfermedad, las experiencias que han vivido

personas con secuela de poliomielitis y el trabajo que han llevado a cabo para la reconstrucción de la identidad. Esta identidad como señala Goffman ha sido una identidad deteriorada, por la construcción que la sociedad ha hecho de ella. Las personas con discapacidad han ido contra corriente, teniendo que demostrar de lo que son capaces, enfrentándose a ideas férreas que aún se resisten a incluir a quienes viven con cuerpos que no entran dentro de la norma. La concepción de cuerpo "normal" deja fuera también a otros grupos que no se abordan en este trabajo. No entrar dentro de la norma no debe impedir vivir una vida tan plena como el resto de las personas y esto se logra aún en mayor medida cuando se tienen las condiciones sociales y materiales que así lo permiten. En este último capítulo se aborda también una nueva posibilidad a la que se pueden enfrentar las personas con secuela de poliomielitis que son los efectos tardíos de esta secuela, o síndrome postpolio de lo que hasta el momento del estudio, primer sexenio del presente siglo, se cuenta con información mínima y desconocimiento total por la población que vive esta situación.

Capítulo 1 Discapacidad y sociedad

*“No encontrarás nunca dos caras absolutamente idénticas.
No importa la belleza o la fealdad: estas son cosas relativas.
Cada rostro es el símbolo de la vida. Y toda vida merece respeto.
Es tratando a los otros con dignidad que se gana el respeto por uno mismo”.*
Tahar Ben Jelloun

1.1 Cuerpo-discapacidad

Se hace necesario hablar sobre el cuerpo cuando se toca el tema de la discapacidad. El cuerpo, nuestra casa, un compañero finito, fiel a cada uno y a veces tan olvidado.

El cuerpo es el punto de referencia, a través del cual se articula el mundo, en donde se pone en juego toda la constelación de las relaciones subjetivas e intersubjetivas del ser humano en la sociedad.¹

Cómo lo percibimos, cómo lo soñamos, cómo lo construimos y también lo destruimos va a estar acompañado por pensamientos, creencias, ideas que hemos aprendido a lo largo de nuestra vida influidos por las imágenes que se nos muestran, en las diferentes épocas, y que indican cómo debe ser, cómo debe sentirse e incluso cómo debe oler. ¿Cuántas veces es otro y no nosotros (as) mismos?

Nuestro cuerpo es el agente con que tenemos contacto con nosotros mismos y con el exterior. Este nosotros mismos lo debemos entender como nuestra mente. Por lo tanto, cada persona tiene en su mente una representación concreta de cómo es y funciona ese cuerpo, pero no en abstracto, sino personalizado y en función de su sexo. Desde pequeños aprendemos que nuestra imagen y

¹ Godina Herrera Célida. El cuerpo vivido. Una mirada desde la fenomenología y la teoría de género. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Pág. 13

nuestras relaciones con los demás dependen de esa característica...²

Construimos nuestro cuerpo a partir de nosotros y de lo que aprendemos en sociedad, de la interacción que llevamos, celebramos con los demás; la construcción es pues una tarea social. Esa construcción social esta influida por la cultura, la economía, la política, la biología. Lo que sentimos se objetiva en nuestro cuerpo, lo que vemos en el espejo es feo o bonito de acuerdo a lo que hemos aprendido. Nuestro cuerpo es quizá la primera mercancía que de manera inconsciente intercambiamos; si es la ideal nos dará cierto poder sobre otros.

El cuerpo que somos no ha dicho la última palabra, y muestra su sabiduría, una vez más, lo extraordinaria que es la naturaleza y rompe con los paradigmas que han prevalecido por siglos. No es necesario tener un cuerpo como el modelo que se nos presenta como el ideal para realizar actividades cotidianas, el ser poseedores de un cuerpo que cumple con el estereotipo³ no garantiza la felicidad, el cuerpo se adapta y trabaja dependiendo de sus condiciones y se ve obligado a emplear un doble esfuerzo cuando se pretende querer homogeneizar lo no susceptible de lograrlo. Evidentemente no existe un solo tipo de cuerpo sino una diversidad de cuerpos y de formas de vivirlo, la diferencia no radica únicamente en el tamaño sino también en la forma.

Mediáticamente se proyecta hacia la población un cuerpo estereotipado, cuya morfoestructura está lejos de corresponder a las características físicas de la mayor parte de la población. El cuerpo así estructurado, para la sociedad se convierte en el modelo a seguir, independientemente de que se someta a fuertes presiones y se ponga en riesgo a través de dietas rigurosas o ejercicio extremo, con tal de alcanzar el cuerpo ideal, que les permita competir en la sociedad y alcanzar un estatus. Las personas con discapacidad quedan en

² Peña Sánchez Edith Yesenia. Los entornos y las sexualidades de las personas con discapacidad. CONACULTA-INHA. Pág. 13

³ Estereotipo creencia exagerada asociadas a una categoría. Su función es justificar, (racionalizar) nuestra conducta en relación con dicha categoría.

automático fuera de estos ideales y por tanto, de la posibilidad de competir en una sociedad que menosprecia los cuerpos que no entran en sus cánones y paradigmas de belleza. Las personas con discapacidad se encuentran entre los grupos que más se alejan del modelo, siendo cotidianamente ignorados llegando a ser invisibles ante las miradas.

El cuerpo va a ser considerado como funcional dependiendo de si se mueve a la velocidad y ritmo que la sociedad demanda. No ser poseedor de un cuerpo socialmente aceptable va a alejar de los demás a quien presenta esta situación. Las personas con discapacidad se encuentran en esta realidad que los lleva a enfrentarse con los otros y consigo mismos. Aceptar sus cuerpos, convivir consigo mismos, implica un largo recorrido que puede no terminar, y que no es sólo asunto de ellos sino de la sociedad en su conjunto. ¿Quiénes entran en el estereotipo? La constante presentación de imágenes, en los medios de comunicación, “bonitas, elegantes, exitosas” (el deseo de tener un cuerpo fuerte, delgado y firme se convierte en una obsesión) ha llevado a que las personas en general no se sientan bien con su cuerpo y por ello hagan esfuerzos ímprobos y desgastantes para modificarlo.

Por ello, se explica el éxito y auge de las cirugías que pueden cambiar y modelar “lo que uno guste”. Miles de personas se ven envueltas en esta vorágine que más de las veces dejan frustración y enojo además de trastornos de alimentación como anorexia y bulimia, así como considerables inversiones económicas y de tiempo. Además de lograr el molde, el modelo debe tener la funcionalidad indicada y ser estéticamente agradable. De no lograrse esto se estigmatiza a los que salen del modelo y las relaciones se dan en función de este estigma, de la identidad que se les asigna de acuerdo a las características que presentan sus cuerpos y es así como su travesía busca una construcción distinta.

1.2 Discapacidad y estigma social

La visión social sobre la discapacidad, representa una limitación para las personas que la viven; históricamente la sociedad ha colocado a las personas con discapacidad, como enfermos, débiles, faltos de protección y con mínima capacidad para decidir sobre sus vidas,⁴ esta visión, como práctica cotidiana, incide directamente en el desarrollo de las personas con discapacidad. No obstante que formalmente se reconoce que la discapacidad no necesariamente restringe el desarrollo de éstas; por el contrario la evidencia empírica demuestra que su desenvolvimiento con el resto de la sociedad no marca diferencias y laboralmente sus niveles de competencia y conocimientos son los requeridos por la institución donde presta su servicio, cuando reciben una oportunidad.

Sin embargo en la interacción social, laboral o lúdica prevalecen actitudes positivas o negativas cuyo fin debemos reconocer no es siempre consciente; pero su praxis conlleva formas veladas o abiertas de rechazo, subestimación, y discriminación, cuya carga ideológica es la estigmatización.

Esta discriminación pone en evidencia que prevalece intrínsecamente en la sociedad una visión, en muchos sentidos diferenciada respecto al discurso burocrático-político y en las propias políticas públicas. Mientras que en el imaginario de las personas con discapacidad se esperan cambios significativos, que logren permear en la mente de la sociedad, ya que por un lado se habla de su integración social. Pero, por otro lado, mediáticamente se fortalecen los estereotipos morfo estructurales que la globalización y los mercados venden para el consumo de la mayor parte de la sociedad, que se traduce en modas, dietas, aparatos para ejercicios, suplementos alimenticios, etc., para obtener el cuerpo ideal al que la mayoría aspira.

A ello se agrega la deformada visión social de los cuerpos de las personas con discapacidad como anormales e incompetentes para el trabajo, y no como

⁴ En la cultura egipcia eran relacionados con divinidades, para el cristianismo son producto del pecado-castigo. En la edad media son utilizados para diversión y ridículo. Seres extraordinarios, sobrenaturales.

parte de una diversidad. Son cuerpos a los que se les teme y en muchas ocasiones evita. La imagen que se tiene de la discapacidad es lastimosa. La exclusión es constante, viven en constante inequidad en su vida cotidiana.

Existen instituciones⁵ que plantean mecanismos de sensibilización a la población en general, con la intención de disminuir la discriminación y exclusión de quienes viven con alguna discapacidad, sin embargo, se imponen los estereotipos que la sociedad toma como normales, dejando a un lado los avances obtenidos, y haciendo efectivo que el ser poseedor de un cuerpo alejado de los cánones establecidos, signifique ser portador de un estigma.

Los cambios que se han dado en los últimos 20 años obedecen al trabajo que han llevado a cabo las personas con discapacidad en grupos organizados de la sociedad civil; la lucha cotidiana emprendida ha contribuido a que sean visibilizados socialmente y se han generado programas y políticas diferenciales, aún insuficientes, para la atención de esta población; y son utilizados como capital político cuando destacan en actividades diversas deportivas, por ejemplo.

Los cambios mencionados no son los deseados pues impera el estigma que se atribuye a las personas con discapacidad, Erving Goffman define el estigma de la siguiente manera;

...estigma como atributos indeseables que son incongruentes con el estereotipo. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la “normalidad” de otro y, por consiguiente no es honroso ni ignominioso en sí mismo.⁶

⁵ Como el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación CONAPRED, creado en 2003, que fue presidido inicialmente por Gilberto Rincón Gallardo.

⁶ Goffman Erving. Estigma. La identidad deteriorada. Amorrortu Editores, Buenos Aires 2001. Pág.13

En ese sentido, se entiende que la discriminación de las personas con discapacidad, está en función de ser consideradas como “anormales”. Cotidianamente se considera que lo “normal” es tener un cuerpo que aparente simetría, de ahí que un sujeto con discapacidad, que no cumple con esta premisa es visto como extraño, diferente, e incluso improductivo. La existencia de sujetos poseedores de un estigma particular como menciona Goffman va a conformar la normalidad de otros, de esta manera, cuando se ve una persona con discapacidad se ratifica el pensamiento de cuerpo sano, “normal”.

La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y la suma de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. Al respecto Goffman dice:

El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con “otros” previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. Por consiguiente, es probable que al encontrarse frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en que categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir su identidad social.⁷

A una persona con discapacidad comúnmente no se le permite actuar de acuerdo a su capacidad, se le limita a partir de la categoría (estigma) que la sociedad ha impuesto para su persona. Goffman habla de tres tipos de estigma:

1. Los que hacen referencia al cuerpo, es decir las distintas deformidades físicas.
2. Los defectos de carácter del individuo; que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad...

⁷ *Ibidem*. Pág. 11-12

3. Estigmas tribales; de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de la familia.

Desde la perspectiva Goffniana se puede ubicar a una persona con discapacidad, como sujeto desacreditado entendiéndose por este, a todo individuo que posee un estigma inmediatamente perceptible. El sujeto desacreditable es aquel que posee un estigma que no es apreciado a primera vista. El desacreditado debe manejar tensión, el desacreditable debe manejar información. En ese sentido, el sujeto desacreditado es estigmatizado en función de lo que refiere su cuerpo, a partir de ahí se presenta en lo cotidiano, y de ahí se le categoriza.

Pero más que entender el estigma, como una serie de atributos desacreditadores hay que pensarlo desde la relación entre atributo y estereotipo, enfatizando que el atributo no implica en sí lo ignominioso, sino su relación con el estereotipo y la categoría con la que se le compare. El estigma es una discrepancia entre la identidad virtual y la identidad social de los sujetos.

En nuestro país, grupos institucionales y organizaciones no gubernamentales, se han dado a la tarea de buscar alternativas, para que las personas con discapacidad se encuentren incluidas en todas las actividades que realizan los llamados sujetos normales. Las diferentes maneras con que se hace referencia a las personas con discapacidad son: inválidos, lisiado, impedido, personas con capacidades diferentes, minusválidos, discapacitados, plusválidos, solo por mencionar algunos, pero, sabemos que ninguno de los términos utilizados para hacer referencia a estas personas evitará la estigmatización, de hecho cualquier término resulta estigmatizante, y aunque pueden parecer menos peyorativos en realidad pueden estar encubriendo viejas ideas.

En el presente trabajo se utilizará el término discapacidad:

Como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales y externos que representan las circunstancias en las que vive esta persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos diferentes en una persona con una condición de salud.⁸

Al referirnos al término persona con discapacidad⁹, estaremos haciendo alusión a toda aquella persona o personas que tienen alguna dificultad o limitación física, sensorial, mental o intelectual (psicosocial) para llevar a cabo sus actividades cotidianas y que además en la interacción se enfrentan ante actitudes sociales y barreras medioambientales que son las que dificultan en mayor grado su inclusión.

1.3 Travesía en la vida cotidiana¹⁰ de personas con discapacidad

Una persona con discapacidad, aprende lo que significa ser portador de un estigma desde temprana edad, y a partir de este, conduce todas sus prácticas sociales. Goffman explica la actividad cotidiana de sujetos estigmatizados, a partir de la carrera moral, ésta se refiere al proceso de socialización por el que atraviesan los sujetos que son portadores de un estigma, en ese sentido:

Las personas que tienen un estigma particular tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción del yo (...) la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales,

⁸ 54 Asamblea de la Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*.

⁹ Ver anexo 1. Caracterización de la discapacidad para ver tipos de discapacidad. Pág. 97

¹⁰ Entenderemos el concepto de vida cotidiana como el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social.

adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular.¹¹

El sujeto ha aprendido que aunque existen ámbitos en los que su estigma no resulta ser un impedimento para su participación social es discriminado y rechazado:

Quando el estigmatizado desde la infancia logra conservar algunas ilusiones a lo largo de los primeros años escolares, la búsqueda de trabajo o el comienzo de las relaciones de pareja lo enfrentaran, a menudo, con el momento de la verdad¹².

Lo anterior lo observamos en la experiencia que refiere una de las entrevistadas:

*Mi hermano dice que si sales con éxito de la cirugía te hará su novia, pues le gustas porque eres bonita, solo que no le gusta tú manera de caminar. **Any***

El intercambio entre personas sin discapacidad con quien si la vive tiene un efecto en la actitud de las primeras por la constante interacción. Las personas con discapacidad se enfrentan a una serie de dificultades, para lograr espacios de trabajo, educación, y en ocasiones en el ámbito familiar. La integración en las relaciones sociales esta presente en el discurso pero no en los hechos. Ejemplo de esto se observa cuando un integrante de una asociación que trabaja en pro de las personas con discapacidad se cuestiona:

¿cuál debería ser mi concepto de aquella persona que dice tenerme una admiración enorme, que le asombra la tenacidad y valentía con que enfrento la vida, que envidia

¹¹ Goffman Erving. *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, Buenos Aires 2001. Pág. 46

¹² *Ibidem*. Pág. 46

*la fuerza del espíritu que me caracteriza, que mi valor como persona es superlativo?, claro, siempre y cuando no pretenda ser el novio de su hija.*¹³

En su andar cotidiano el estigma de la discapacidad va a convertir a quien lo lleva en diferente a los demás (diferente entre lo diferente) lo que lo lleva a una condición menos apetecible, además de inferior y de ahí a la discriminación. Al ser menos apetecible lo lleva a ser el último en ser elegido y el primero en ser retirado (del área laboral por ejemplo).

Hasta el momento las personas con discapacidad en general no gozan plenamente de los logros obtenidos a favor de sus derechos humanos, el trato hacia ellas no ha tenido cambios sustanciales. En los hechos al referirse a una persona con discapacidad se le señala como el enfermito, el que no puede. Se le nombra a partir de la normalidad ya que la normalidad es lo correcto, se impone a partir de una supuesta identidad única, ficticia. Situación que las coloca como el problema, pues lo correcto está del lado de la normalidad. El trato suele ser torpe pues como ya se mencionó es visto desde la “normalidad” que se refuerza en la medida que es visto como el otro, como el extraño.

Cotidianamente se enfrentan a la subvaloración o sobrevaloración lo que ha representado una dificultad para su inclusión. La forma en que son presentadas y representadas en los medios de comunicación es de manera estereotipada y ocasional, en tiempos del teletón o competencias, lo que refuerza los conceptos que sobre ellas se tienen. En su andar el estereotipo que se crea en torno de la discapacidad y que les ha sido atribuido ha llevado a que se tengan creencias que han limitado su desarrollo llevándolas a los extremos, las personas con discapacidad se han visto obligadas a realizar un doble esfuerzo para demostrar y demostrarse que son capaces y por lo tanto merecedoras de ser consideradas y respetadas en la sociedad (lo que ha provocado en algunos casos un mayor desgaste en sus cuerpos), inspirando a otros siendo

¹³ Ponencia presentada por Marco Hernández en la CNDH 2004. Integrante de la Asociación Libre Acceso.

consideradas como un ejemplo a seguir, situación que muchas personas con discapacidad no comparten.

El movimiento por los derechos de la discapacidad desecha la noción de que las personas con discapacidad deban ser valientes o heroicos súper triunfadores, puesto que la mayoría de personas con discapacidad simplemente tratan de llevar una vida común, sin inspirar a nadie.¹⁴

Otra creencia con la que se han enfrentado es con el ser superdotado “a pesar de su discapacidad” que deja de ser visto con lástima cuando demuestra capacidad para superar su condición con actos extraordinarios que son admirados.

Aunque los logros extraordinarios son dignos de alabanza en cualquiera, tenga o no discapacidad, este hecho no refleja la realidad cotidiana de la mayoría de las personas con discapacidad que tienen que luchar constantemente con retos más pequeños.¹⁵

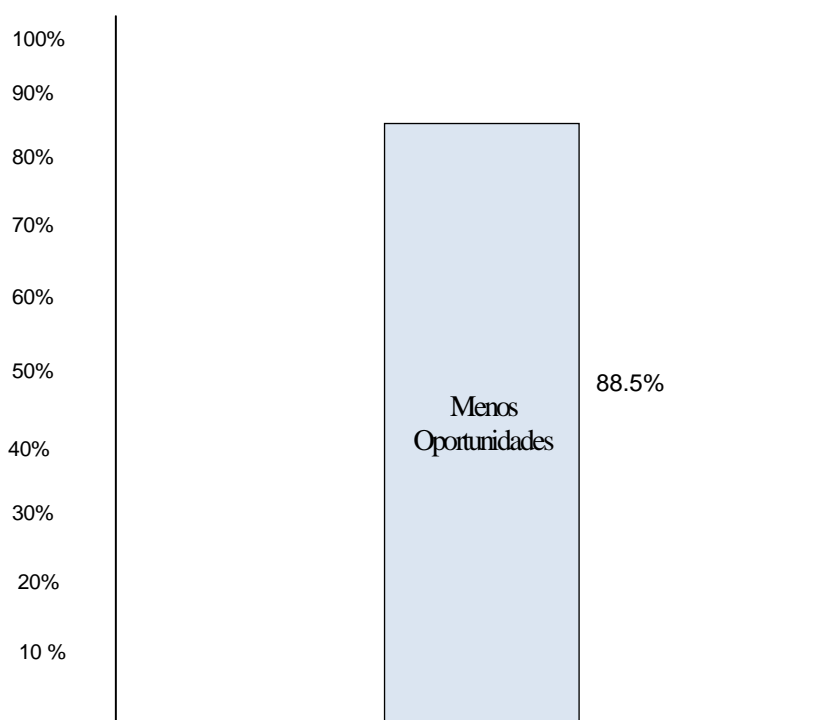
Retos que siendo pequeños se convierten en una verdadera odisea, tales como lograr que un taxi haga la parada para trasladarse con la silla de ruedas, o el conductor del transporte colectivo acepte tardarse un poco más mientras es abordado, o luchar contra las creencias de que una persona con discapacidad puede generar pérdidas en la empresa o su trabajo es de menor calidad, e incluso la idea de que su discapacidad impide que disfrute la vida tanto como cualquiera.

¹⁴ Shapiro Joseph, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books, Random House, New York, 1993 Pág. 15

¹⁵ *Ibidem*, Pág. 15

De tanto escuchar la misma canción se aprende y se la piensa como algo cierto, de tal manera que incluso hay personas con discapacidad que llegan a pensar que es cierto lo que se dice sobre ellas, cierto desde una visión que los considera como enfermos por ejemplo, y aunque aparentemente no se consideren como tal al igual que los médicos estos terminan diciendo por ejemplo, mi pie el malo, el enfermo. O se sienten incapaces de competir en un empleo con otra persona que no tiene discapacidad, y esto no es tanto por su capacidad sino por la experiencia que les dice que están en desventaja¹⁶. Esto se ve claramente en la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (2005). En donde el 88.5% (Gráfica 1) de los encuestados cree tener menores oportunidades de conseguir un trabajo que el resto de las personas.¹⁷

Gráfica No. 1 Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2005



¹⁶ El spot del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, en el que el currículum de un hombre con parálisis cerebral es el seleccionado y cambian de opinión cuando lo escuchan hablar y caminar, diciéndole finalmente que le llamaran después; muestra una situación cotidiana al momento de solicitar empleo.

¹⁷ Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación CONAPRED Pág. 14

Pero en su transitar las personas con discapacidad han cuestionado los roles que les han sido asignados y desde los años ochenta inician de manera más visible y organizada una lucha por modificar la visión que tiene la sociedad de su condición y la que ellos tienen de sí mismos.

1.4 Interacción social: Estigma y normalidad una realidad cotidiana

La interacción social según Goffman, se entiende como el intercambio social (cara a cara), donde la realidad de la vida cotidiana se comparte con otros, y a partir de éstos se produce la situación cara a cara, que es el prototipo de la interacción social y del que derivan todos los demás casos.

En la situación cara a cara el otro se me aparece en un presente vivido que ambos compartimos. Se que en el mismo presente vivido yo me le presento a él. Mi aquí y ahora y el suyo gravitan continuamente uno sobre otro, en tanto dure la situación cara a cara. El resultado es un intercambio continuo entre mi expresividad y la suya.¹⁸

Desde esta perspectiva son los grupos sociales los que van a crear la desviación (anormalidad) al hacer reglas cuya infracción constituye la desviación (anormalidad).

La concepción más simple de la desviación es esencialmente estadística, y define como desviado a todo lo que se aleje demasiado del promedio.

... la desviación no es una cualidad del acto cometido por la persona, sino una consecuencia de la aplicación que los otros hacen de las reglas y las sanciones para un ofensor.¹⁹

¹⁸ Peter Berger, Thomas Luckman. *La construcción social de la realidad*. Amorrortu. Pág. 46

¹⁹ Howard S. Becker. *Los extraños. Sociología de la desviación*. Tiempo contemporáneo. Pág. 15-19

La persona con discapacidad es un individuo marginal (anormal) al desviarse de las reglas. El criterio normativo tiende a considerar al hombre “normal” a aquel que por sus características se aproxima a la media aritmética de las características del grupo al que pertenece persigue un modelo de perfección corporal que reúne las características deseables de acuerdo a un sistema de valor imperante.

El estigma que se asigna a las personas con discapacidad está vinculado con la percepción que se tiene del cuerpo. El discurso del cuerpo en la globalización es un cuerpo transformado en mercancía que debe por regla cumplir con requisitos definidos como un cuerpo magro, lineal, sobrio, eternamente joven, saludable, “bonito” (productivo y reproductivo). Un cuerpo que debe aparentar y sentirse joven. Un cuerpo que se convierte en la tarjeta de presentación social.

A partir de nuestra corporeidad, generamos el primer contacto con el medio exterior, al comunicarnos y relacionarnos producimos un código sociocultural que esta permeado de una serie de juicios de valor, normas y estereotipos en torno al cuerpo y sus prácticas.²⁰

La apariencia del cuerpo adquiere gran importancia. Es él quien adornado con los accesorios que corresponden a la época dará la buena imagen para ser aceptados. El cuerpo es sometido a una tensión constante para alcanzar, o estar cerca, del estereotipo pregonado. Por lo anterior las personas se encuentran en una lucha constante, y en ocasiones desesperada, por querer alcanzar el modelo de belleza. Modelo impuesto que, por cierto, esta fuera del alcance de la mayoría. La fisiología está lejos del modelo a seguir en los cuerpos y más aún en los cuerpos estigmatizados, que no por ello no hacen el esfuerzo por tener rasgos que los acerquen al estereotipo deseado.

²⁰ Peña Sánchez Edith Yesenia. *Los entornos y las sexualidades de las personas con discapacidad*. CONACULTA-INHA. Pág. 22

Los caminos a través de los que se pretende alcanzar la meta de este modelo son la alimentación, ejercicios, modas en el vestir o incluso cirugías. Ejemplo de ello se observa en los altos índices de jóvenes que se encuentran presa de la anorexia o bulimia, y esos cuerpos lastimados por el exceso de ejercicio (aunque se dirá que bien lo vale) o personajes que incluso han cambiado el color de piel o alguna otra característica para “mejorar” (“exceso” de grasa, o forma de la nariz, solo por mencionar algunos) la imagen.

El cuerpo requerido además debe ser un cuerpo “completo”. Al nacer el recién llegado es revisado de manera minuciosa deseando con ansia que no tenga un cuerpo “incompleto”, inicia la importancia de nacer-tener un cuerpo “normal”. Cuando se vive un accidente grave aparece la interrogante de si no se perderá alguna parte del cuerpo, si se volverá a caminar, si tendrá alguna secuela que vaya a modificar la existencia, lo que genera angustia pues cabe la posibilidad de que el status cambie. Aprendemos que para desarrollar las actividades de un ser “normal” hay que estar completo.

Cuando nos encontramos frente a un cuerpo que no es tan “normal” como nos dijeron o aprendimos, percibirlo de golpe, o examinarlo detalladamente en sus características visibles y en las que apenas lo son desencadena emociones y reacciones que pueden ir desde la atracción, aceptación o rechazo. Emociones que quizá están embargadas de miedo a tener la posibilidad de (en caso de accidente) estar en esa situación, podremos decidir alejarnos y no permanecer más tiempo con esa persona, pues no queremos ni imaginar que esto sea posible. Además las actividades que desarrollamos difícilmente nos colocarán en esa situación; se olvida la vulnerabilidad que como sujetos tenemos ante el medio en el que nos desarrollamos. La valoración del cuerpo no se da por lo que es en sí sino por lo que implica en la relación con los otros.

Antes de saber más de la persona que presenta características fuera de la norma es estigmatizada. Entre lo primero que se piensa es *“pobre, que feo estar en su situación, que desgracia”* se imagina de inmediato que no lleva una

vida tan común como los demás, que debe ser difícilísimo llevar la vida con sus características físicas pero en realidad.

... el mayor problema de estas personas no es su discapacidad específica sino las actitudes que la gente tiene hacia ellas... las actitudes de la gente en general parecen estar basadas en estereotipos y en el uso de diferentes etiquetas que dan lugar a respuestas generalmente negativas o a confusión.²¹

Al estigmatizar a las personas se les margina, rechaza, discrimina sin imaginar lo que ello puede provocar en la persona y su familia. Interactuar con otro que es diferente en su cuerpo (asimetría inmediatamente observable) o que carece de alguna parte de sí, remite a la falta de algo valorado y usualmente produce rechazo.

El tener se vuelve más valioso que el ser, particularmente en una época como en la que vivimos en donde la imagen adquiere preponderancia y tener un cuerpo “bello y saludable” abre la posibilidad de acceder a mejores ingresos laborales por ejemplo; lo anterior es respaldado con los mensajes que se leen en los lugares en donde se ofrece algún empleo, particularmente orientados al género femenino “se solicita personal, con buena presentación”. Mensajes como el anterior se dan en la publicidad y medios de comunicación.

En la interacción la discriminación suele no ser consciente en muchos casos, sin embargo, ha provocado que las personas con discapacidad vean limitado su desarrollo en diversos ámbitos de socialización como el laboral, intelectual, familiar así como en los vínculos que pudiera establecer en la vida privada.

El cuerpo es manipulado rehabilitado e instrumentado, pero difícilmente va a ser modelado o modificado, en el caso de las personas con discapacidad, no

²¹ Verdugo Alonso Miguel Dir. *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias*. Siglo XXI Pág. 113

logrará tener la forma ideal y llegar a ser un modelo a seguir (de acuerdo a lo establecido).

... es dócil un cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado.²²

El cuerpo se ve sometido a una sobrevaloración en detrimento de otras cualidades humanas. Esta sobrevaloración del cuerpo deja de lado a quien no cumple con ella.

Aquellos cuerpos que se alejan de determinados patrones estéticos se encuentran destinados a quedar en los márgenes, a poseer y arrastrar sus cuerpos “marginados”.²³

Para un cabal cumplimiento con el estereotipo hay que ser de tez blanca y rasgos refinados (venta de cremas que aclaran la piel, cirugías estéticas), adulto joven (promoción de cremas anti envejecimiento), heterosexual (mensajes de afirmación masculina), sano.

Por tanto quien tiene la característica de ser moreno, negro, obeso, homosexual, anciano, tener una discapacidad se le considera socialmente alejado de cumplir con el cuerpo que socialmente es el ideal. Así el rechazo de las personas con cuerpos diferentes, en los que se incluyen las personas con discapacidad, se da a partir de llevar un estigma corporal que los ha puesto en desventaja, situación que lleva a la exclusión social, y por tanto menores posibilidades de desarrollo y libertad.

La estigmatización asocia las diferencias humanas compartidas por un grupo con atributos negativos que separan a las personas entre nosotros y ellos, reduciendo el estatus de ellos. La diferencia de poder está en la esencia de lo

²² Michael Foucault. *Vigilar y castigar, nacimiento de la prisión*. Siglo XXI. Pág. 140

²³ Planella Ribera Jordi. *Cuerpo, cultura y educación*. Desclée de Brouwer, S. A. 2006, Pág. 233

que es el estigma, debido a que los grupos con escaso poder no están en condiciones de estigmatizar al otro, de nombrarlo, ellos son los nombrados.

Para quien impone el modelo, el estereotipo, está en esa posibilidad porque posee poder. Imponer un modelo genera cuantiosas ganancias. El estereotipo está estrechamente ligado a la imagen corporal que cada individuo tiene de sí, lo que lo lleva a percibirse de forma negativa o positiva de acuerdo con la representación social.

Tenemos pues que el valor que se hace del cuerpo está influido enormemente por el mercado, esto es por su capacidad de producir y consumir. Es así que las personas con discapacidad, están pasando a formar parte del interés de la sociedad hacia ellas pues se observa que al mismo tiempo que son consumidoras también son generadoras de riqueza.

La mirada de la publicidad refuerza la idea del cuerpo perfecto como lo sano, no tener cuerpo perfecto por tanto no es sano, lo que remite a pensar a las personas con discapacidad como enfermos con una vida gris, triste, infeliz, con baja autoestima y una aparente no necesidad de vivir.²⁴ El cuerpo de las personas con discapacidad no es un cuerpo enfermo, pues comúnmente lo que presenta son las secuelas de una enfermedad o un accidente. A pesar de ello la consideración que se hace sobre ellos es que son personas enfermas lo que lleva a concluir que no pueden llevar una vida “normal” esto es que son “anormales”, esto desde la visión médica que continua teniendo gran peso en la definición de un cuerpo saludable.

²⁴ Ejemplo de esto se observa en la publicidad referente a la necesidad de tomar ácido fólico, o campañas de diabetes que hablan de la posibilidad de tener una discapacidad, mostrando imágenes lastimosas, compungidas, con tonos grises.

1.5 Mirando a la discapacidad

La explicación médica, de que ha sido objeto no da cuenta clara de las diferentes formas en que esta problemática se presenta en la sociedad. La situación que viven las personas con discapacidad va a estar influenciada por la relación que tienen con el resto, es en el intercambio cotidiano en donde se van a asignar las etiquetas que lo van a diferenciar del resto, así él va a ser clasificado como anormal y los demás como normales. Si bien es cierto que las diferentes discapacidades tienen en común la discriminación, la forma en que se vive y se enfrenta la discapacidad va a ser diversa y va a estar cruzada por la pertenencia social, el género, la edad, la raza, orientación sexual, tipo de discapacidad, grado de discapacidad, la situación laboral y escolaridad, situación familiar, entre otros factores.

En la cotidianeidad se enseña a confrontar las diferencias sociales, laborales, corporales, etc., en torno a sí mismo; la actitud de regodearse de la cercanía al estereotipo y diferir con lo que no está dentro de sus parámetros llevan a establecer clasificaciones y categorías sociales y por tanto a soslayar aquellas que posibilitan alguna semejanza; ante esas diferencias el rechazo se hace presente; al no ser como el resto del grupo es susceptible de ser maltratado, humillado, excluido, marginado y discriminado pues posee un atributo que resulta ser amenazante por ser anormal. Se convierte en amenaza y enemigo a quien en realidad no es más que la víctima a la que se vulnera.

En el sujeto que presenta esta situación se reflejan los miedos, angustias, temores e insatisfacción de la sociedad, que se puede observar con el nacimiento de un niño con discapacidad, pues viene a alterar el orden normal provocando un desconcierto que se soluciona aislando, rechazando y marginando. Se crean espacios, de atención especial, que aunque se pretende que los integren los aíslan al no permitir su desplazamiento fluido en los intercambios sociales.²⁵

²⁵ Por ello el surgimiento de albergues, hospitales psiquiátricos, espacios de atención especial.

Los personas que presentan alguna discapacidad permanentemente son discriminados (o sobrevalorados) por no contar con un cuerpo “normal”, que debe tener características específicas, establecidas, para cumplir con lo que de él se espera. El asombro que provocan los cuerpos que se salen de lo común y se desenvuelven a pesar de lo inhóspito de los espacios, realizando movimientos lentos, suele ser desconcertante y generalmente las personas no saben como afrontarlo y creen que manifestando su admiración debe reconfortar a la persona con discapacidad pues está recibiendo un reconocimiento.

Realmente no entendí porque se molestó yo únicamente le dije que lo admiraba porque a pesar de ser un enfermo ha salido adelante ¿no debería sentirse realmente halagado? Any

Expresiones como la anterior reproducen patrones de conducta socialmente generalizados, que llevan a situaciones y tratos discriminatorios basados en el menosprecio, desvalorización de los cuerpos distintos, considerados como inferiores. Tras un lenguaje aparentemente solidario permanece la señalización del mal en el otro como una desvalorización barnizada, velada de descalificación. Así es posible escuchar frases como “nosotros los apoyamos, afortunadamente no tenemos un familiar con discapacidad”. Lo anterior teniendo como base creencias, prejuicios, mitos, ignorancia, que existen y explican el por qué de la situación de las personas con discapacidad y el cómo debe tratárseles, estos prejuicios son adoptados como una verdad natural e incuestionable.

La estigmatización de las personas con discapacidad implica una descalificación arbitraria e ilegítima, sustentada en estereotipos culturales creados y transmitidos socialmente, lo que induce a concebir las desigualdades como resultado de la naturaleza y no como construcción cultural. Por esa vía, la estigmatización, busca y muchas veces consigue, su aceptación y su legitimidad.

La estigmatización a que son sometidos genera la anulación, el menoscabo o la restricción del reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad real de oportunidades de las personas. Trastoca todas las esferas de la interacción colectiva, la social, la política, la económica, la cultural, así como en el simple trato cotidiano entre las personas.

En lo que se refiere al carácter económico tradicionalmente se les considera como improductivos; sus posibilidades en el sector laboral presentan fuerte inequidad en las posibilidades de acceso al trabajo incluso para aquellos que se han destacado por sus habilidades, eficiencia y profesionalismo, se les asignan actividades laborales que no consideran su capacidad real, sus aptitudes, y son colocados en tareas como recepcionistas, mensajeros, trabajos manuales y otras actividades que no contribuyen a su desarrollo e inclusión.

La explicación médica que había sido, y es, el pilar fundamental que da cuenta de lo que es la salud y por lo tanto el cómo es o debe ser la apariencia de los cuerpos contribuye a la discriminación de estos, que son vistos como seres inferiores biológica y/o fisiológicamente. Las implicaciones que derivan de la concepción anterior justifican el rechazo hacia lo diferente pues forma parte de algo enfermo y por lo tanto habla de anormalidad. Y como lo saludable esta estrechamente ligado a una presencia vigorosa, simétrica, estética esto pasa a formar parte de una aspiración social.

Cotidianamente observamos los esfuerzos que los sujetos realizan por acercarse al modelo que se ha construido socialmente y que es reforzado por los medios de comunicación, el desfile de bellezas rodeadas de éxito es fácilmente observado en nuestro andar cotidiano.

El valor de los cuerpos que carecen de algún miembro o es asimétrico va a ser de franca nulidad, son cuerpos que difícilmente detendrán la mirada para ser admirados por su belleza física. No se reconoce que las personas con discapacidad posean belleza, sensualidad, el juicio valorativo genera incomodidad, miedo ante su apariencia, ya que de alguna manera, como ya se

señaló, recuerda la fragilidad de la especie humana. En la sociedad los sujetos valen en gran medida, o tienen una ventaja sobre los demás, por el hecho de ser agradables a la mirada.

La sociedad al manejarse en un ámbito de asignación de etiquetas que tipifican y clasifican, además de resultar estigmatizantes, ha generado un orden basado en una dicotomía “normal / anormal, bueno / malo, bello / feo”, de donde se desprende una jerarquización de importancia y valor en donde el último y peor extremo se encuentra lo “anormal, malo y feo”.

Al encontrarse, las personas, incluidos en esta asignación de etiquetas estigmatizantes, lleva a pensar que existen personas normales y personas anormales siendo el punto de referencia para la clasificación la perfección corporal.

Para las personas que presentan discapacidad el que la sociedad se guíe por esta etiqueta va a implicar una barrera en su desarrollo individual así como social, por la constante desvalorización. El no contar con cuerpos socialmente estéticos implica un rechazo, y el vínculo que se establece con ellos, a no ser el familiar y de amigos, trata de ser el más alejado o poco frecuente.

En general la tendencia del estigma a difundirse desde el individuo estigmatizado hacia sus relaciones más cercanas explica por qué dichas relaciones tienden a evitarse, o en caso de existir, a no perdurar.²⁶

El trato a las personas con discapacidad va a estar influido por el tipo de discapacidad que presenten, el grado y el contexto en el que se desenvuelvan. Incluso entre las mismas personas con discapacidad se preferirá haber tenido una discapacidad y no otra ya que aprende que hay estigmas más aceptados que otros.

²⁶ Goffman Erving. *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, Buenos Aires 2001. Pág. 44

... la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular.²⁷

Son diversas y variadas las implicaciones que revisten al estigmatizado, algunas de ellas podrían suponerse como practicadas únicamente en épocas pasadas. Sin embargo se puede constatar día a día que aún en el siglo XXI existen personas con discapacidad que son ocultadas y encerradas en su "hogar"; siendo tratadas como animales, o internadas y en ocasiones abandonadas, estas dos últimas situaciones principalmente en discapacidades mentales.

Las implicaciones que conlleva el ser una persona que se encuentra con las secuelas que deja una enfermedad como la poliomielitis, o parálisis infantil es que será considerado una persona enferma de por vida.²⁸ La mayoría de las veces se ignora que la enfermedad llegó a su fin tiempo después de que se le adquirió; y lo que dejó fue una secuela que puede ser severa, moderada o casi imperceptible.

En los casos que se presenta asimetría entre los miembros del cuerpo, el común de las personas cree que la sensibilidad se ha perdido en la parte del cuerpo que es más pequeña, con menor o nula fuerza. Se llega a pensar que el contacto no surtirá efecto alguno; al tener movimientos lentos se considera que el individuo dependerá totalmente de la familia y en muchos casos se consideró inútil brindarle educación pues no sería aceptado en algún espacio laboral. Viviendo en un mundo global en el que la rapidez y velocidad (que por cierto ha disminuido la calidad de vida) en las actividades es el común, se margina y excluye a las personas que no logran o van al ritmo que se requiere.

²⁷ *Ibíd.*, Pág. 46

²⁸ Esta concepción de enfermos se da en todas las discapacidades, ya sea que ésta sea resultado de la secuela de una enfermedad o accidente.

La discapacidad ha sido vivida de diferente manera entre las personas jóvenes, los niños, y los adultos. La reintegración social de los adultos con discapacidad ha resultado de mayor complejidad y se ha llevado a cabo de manera lenta, vivieron una etapa en la que era más común que la familia los escondiera por la vergüenza que provocaba que uno de sus miembros fuera diferente. Las posibilidades de acceder a una educación que les permitiera desempeñar un trabajo mejor remunerado fueron mínimas, y en los casos en que se consiguió obtener un título conseguir empleo no ha sido sencillo por su situación de desventaja (más aún en un momento en que el desempleo general es elevado). Los jóvenes con discapacidad se encuentran en una sociedad descarnadamente competitiva en la que la presencia física es una carta de recomendación con exigencias difíciles de enfrentar. El estigma de las personas con discapacidad ha hecho creer que son incapaces de tener vida propia, se les ve como eternos niños y se les ha llegado a considerar asexuales. Algunas personas con discapacidad sienten que son débiles, poco deseadas o nulas, no atractivas.

La estigmatización de las personas con discapacidad lleva a creer²⁹ que no sólo tienen dificultad o limitación para alguna actividad sino que ello lleva necesariamente a otras limitaciones. En el caso de los ciegos se llegará a tener duda sobre si escuchan. A propósito de esto Dolly³⁰ que tiene discapacidad visual comenta:

Recuerdo cuando llegué por vez primera a la oficina, uno de los compañeros preguntó si yo escuchaba, me pareció una pregunta bastante absurda pero es común que las personas tengan una serie de ideas falsas sobre la ceguera.

²⁹ Socialmente se tiene delimitado y definido que es lo que se puede esperar de quienes viven con alguna discapacidad.

³⁰ Dolly persona ciega, actualmente empleada en una oficina de gobierno.

En cuanto a la discapacidad motriz a dudar de su capacidad de razonamiento (parálisis cerebral). También se llega a pensar que tiene rasgos de personalidad específicos debido a la discapacidad.

En el caso de la lesión medular:

Ha sido descrita como una de las calamidades más devastadoras de la vida humana... impone tremendos cambios en el estilo de vida de la persona, representa una amenaza para la vida, un ataque a la integridad corporal, una alteración de la identidad, la posición social, la movilidad, el trabajo, las relaciones, produce un tremendo estrés y unos dramáticos efectos psicológicos y exige considerables esfuerzos de adaptación.³¹

La forma en cómo se describe la lesión medular habla ya de las implicaciones que tiene el enfrentarse a esta situación, pero si bien es cierto que esta es una situación difícil, el cómo se construye socialmente la idea del cuerpo sano y lo que este representa, y que se manifiesta en la interacción es lo que va a incrementar la dificultad de tal situación. Esto se puede observar en los casos de personas que después de un accidente han continuado con su vida y actividades cuando se tienen las condiciones sociales y materiales adecuadas para un buen desarrollo. Desafortunadamente no son numerosos los casos en los que este desarrollo es el mejor y esto se ve influido, aunque no es determinante, por la posición económica de la familia a la que pertenece el sujeto

... los lesionados medulares que pertenecen a un nivel socioeconómico elevado son los que mejor pueden compensar los factores que interfieren su plena rehabilitación.³²

³¹ Verdugo Alonso Miguel Dir. *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias*. Siglo XXI Pág. 161-162

³² *Ibidem*, Pág. 168

Comúnmente quien se enfrenta a esta nueva condición de vida pierde el empleo aunque esté capacitado para desempeñar la función laboral que realizaba antes de la lesión. Esta situación lleva al desaprovechamiento de personas que se encuentran en un período de vida activo lo que finalmente afecta a la economía de los países.

Las personas con discapacidad motriz que entran en el rango de personas con amputación de alguno de sus miembros ha aumentado con el desarrollo económico industrial, por el uso de las máquinas, el incremento en los desplazamientos, y la presencia cada vez más frecuente, en el planeta, de conflictos bélicos, la presencia de enfermedades como la diabetes mellitus, y el incremento de la violencia.

Al igual que las personas con lesión medular generalmente pierden el empleo. Cuando la amputación afecta la movilidad se ven sometidas a un aislamiento forzado (por las barreras arquitectónicas y sociales), es visto como un ser incompleto, pasa a ser un sujeto estigmatizado, sus relaciones sociales se ven afectadas en la medida en que el sujeto se siente rechazado, discriminado.

Las personas cuya condición es la discapacidad de parálisis cerebral serán más o menos integradas dependiendo del grado en que se presente la misma, un pensamiento común sobre su situación es el cuestionamiento que se hace sobre su capacidad de razonamiento.

El tener una u otra discapacidad lleva a los sujetos a la exclusión y marginación pues la valoración de los mismos se hace en función del cuerpo y las habilidades y atributos que tiene para alcanzar el éxito.

1.6 Las personas con discapacidad motriz como sujetos estigmatizados

Dentro de la discapacidad, la discapacidad motriz es la que tiene una mayor población que asciende a 813,867 personas de las cuales 418,690 son hombres (51.44%) y 395,177 son mujeres (48.55%).³³

Cuando se está frente a una persona con discapacidad motriz comúnmente a lo primero que se hace alusión es a su condición física, lo que lleva a tratarlo de acuerdo a lo que se piensa, se sabe o se cree de la discapacidad. Se le deja de ver como una persona común como cualquier otra reduciéndolo por tener “un defecto, falla o desventaja”.

Un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente, posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza de nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto.³⁴

Lo anterior se observa cuando una persona con discapacidad establece contacto en una reunión con sujetos que no tienen discapacidad y antes de tratarlo como una persona común, igual que el resto de los asistentes, se le ve como a un ser desvalido, y se le brindan atenciones que pueden caer en la exageración, pues desconocen la independencia que puede tener, o como parte de la ignorancia no se les proporciona ningún apoyo. Los mitos que se tienen en torno a la discapacidad y a la actitud de las personas con discapacidad con frecuencia llevarán a las personas a que en el momento de la interacción exista un grado de tensión, que se verá influenciada por la cercanía que se tenga a la normalidad.

³³ INEGI XII Censo General de Población y Vivienda 2000, Tabulados Básicos.

³⁴ Goffman Erving. *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, Buenos Aires 2001. Pág. 15

Las creencias suelen etiquetar al poseedor de la discapacidad como un ser asexual lo que limitará las posibilidades de intercambio íntimo con quien la persona con discapacidad gustaría establecer algún contacto. Otra situación de estigma para la persona con discapacidad es la creencia de que tiene una personalidad que se establece como cierta, que puede ser desde la creencia de que es un ser amargado, lleno de rencores o una persona excepcional.

... tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones y, al mismo tiempo, algunos atributos deseables, pero no deseados por el interesado...³⁵

La interacción con las personas con discapacidad va a tener como una de sus características, que las personas que no tienen una discapacidad mantengan una distancia física mayor con quienes si la poseen y la interacción que se lleve a cabo sea reducida, pues de esta manera se disminuye la ansiedad que se genera en los encuentros cara a cara.

La misma previsión de tales contactos puede, naturalmente, llevar a normales y estigmatizados a organizar su vida de modo tal de evitarlos. Es probable que esto tenga consecuencias mucho mayores para el estigmatizado, por ser él quien, por lo general, debe realizar el mayor esfuerzo de adaptación.³⁶

El estigma de las personas con discapacidad puede disminuir, o incluso aumentar, si el contacto que se tiene con ellos es más cotidiano y se llega a conocer que en realidad las creencias que se tienen sobre la discapacidad son en su mayoría erróneas, es decir se informa más de la realidad de su situación.

El ser una persona estigmatizada va a provocar que en los diversos contactos que lleve a lo largo de su vida se presente algún tipo de discriminación. Discriminación que puede estar presente desde el seno familiar, el ambiente

³⁵ *Ibíd.*, Pág. 15

³⁶ *Ibíd.*, Pág. 23

escolar, el ambiente laboral así como en las diferentes interacciones que tenga en el curso de su vida, esta situación ha generado que no gocen de los derechos que cualquier ciudadano debe tener. Muestra de ello se observa en el grado de analfabetismo que se tiene en México entre la población con discapacidad. En el año 2000 el promedio de escolaridad se ubica en 3.8 años (Tabla 1). A nivel nacional el analfabetismo de la población total era de 9.4% mientras que en la población con discapacidad este porcentaje fue de 32.8%, para este año solo 10.5% hombres y 7.8% en mujeres con discapacidad logran cursar la educación postbásica.³⁷ (Tabla 2. Pág. 34).

Tabla 1.- Promedio de escolaridad de las personas con discapacidad por entidad federativa, 2000

Entidad federativa	Años promedio
Estados Unidos Mexicanos	3.8
Aguascalientes	4.2
Baja California	4.6
Baja California Sur	4.4
Campeche	3.4
Coahuila de Zaragoza	4.5
Colima	3.8
Chiapas	2.5
Chihuahua	4.3
Distrito Federal	6.2
Durango	3.8
Guanajuato	2.9
Guerrero	2.6
Hidalgo	3
Jalisco	3.7
México	4.5
Michoacán de Ocampo	2.7
Morelos	3.9
Nayarit	3.4
Nuevo León	4.9
Oaxaca	2.3
Puebla	3.2
Querétaro	3.6
Quintana Roo	4.1
San Luis Potosí	3.1
Sinaloa	3.5
Sonora	4.2
Tabasco	3.4
Tamaulipas	4
Tlaxcala	3.8
Veracruz de Ignacio de la Llave	3.2
Yucatán	3.7
Zacatecas	2.9

FUENTE: INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Tabulados Básicos.

³⁷ INEGI XII Censo General de Población y Vivienda 2000, Tabulados Básicos.

En este sentido, la creencia social sobre la capacidad de las personas con discapacidad para adquirir los conocimientos o competencias específicas que el sistema educativo demanda es puesta en duda; la persona es vista como objeto y no como sujeto que puede tomar las riendas de su propio desarrollo; es evidente entonces, que la infraestructura educativa, la tecnología educativa

Tabla 2.- Distribución porcentual de la población con discapacidad con Educación Postbásica para cada entidad federativa 2000

Entidad federativa	Educación Postbásica
Estados Unidos Mexicanos	9.3
Aguascalientes	9.3
Baja California	12.3
Baja California Sur	12
Campeche	7.9
Coahuila de Zaragoza	10.4
Colima	8.7
Chiapas	5.4
Chihuahua	7.9
Distrito Federal	20.4
Durango	6.9
Guanajuato	5.5
Guerrero	6.1
Hidalgo	5.8
Jalisco	8.2
México	11.2
Michoacán de Ocampo	5.6
Morelos	10.4
Nayarit	7.9
Nuevo León	12.8
Oaxaca	4
Puebla	7.2
Querétaro	9.1
Quintana Roo	10.7
San Luis Potosí	6.1
Sinaloa	9.1
Sonora	9.1
Tabasco	7.6
Tamaulipas	9.3
Tlaxcala	8
Veracruz de Ignacio de la Llave	7.2
Yucatán	8.8
Zacatecas	4.5

FUENTE: INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000

o incluso en muchos casos la voluntad política y social no están presentes en las aulas, lo que dificulta las posibilidades de desarrollo de las personas con discapacidad.

Con regularidad, el esfuerzo que realizan las personas con discapacidad para llevar a cabo sus actividades es mayor según su condición, lo que no los limita para obtener logros al igual que el resto de las personas, siempre y cuando se den las condiciones adecuadas. Dentro de los logros que han tenido, uno de los más reconocidos y que ha contribuido para su visibilidad, es el referente al deporte, y no de menor importancia los logros profesionales de quienes han tenido la posibilidad de tener una formación técnica o profesional, con posibilidades de acceso laboral. Sin embargo el número de personas con discapacidad que ha visto limitado su desarrollo, de manera dramática, es mayor.

Capítulo 2 Políticas Públicas

“Las reformas a las políticas, diseñadas en abstracto, con poca comprensión de las realidades locales, frecuentemente son inadecuadas para resolver problemas concretos bajo idiosincrasias nacionales arraigadas”
Hewitt Cynthia 1994

2.1 Las políticas públicas de atención a la discapacidad

Es difícil establecer el momento histórico donde las actividades de beneficencia social se convierten en políticas públicas en nuestro país. Se sabe, sin embargo, que muchas de las medidas de ayuda, asistencia y beneficencia practicadas durante la colonia, se encontraban a cargo de la iglesia, que se encargaba de brindar protección y asistencia a los enfermos y a los necesitados. Así, muchas de esas medidas eran para algunos sectores de la población la única posibilidad de sobrevivencia, sobresaliendo en ese contexto las personas con discapacidad, identificadas como tullidos, impedidos, inválidos entre otros adjetivos o dejados de la mano de dios.

Por otro lado, las finanzas públicas, en la república restaurada (1867) se encontraban en condiciones francamente deplorables lo que dificultó en ese período impulsar medidas para apoyar a amplios sectores de la población y convertir esa ayuda en actividades públicas y formar parte de la tarea del Estado.

Desde la restauración de la república 1867 con Benito Juárez hasta el régimen de Porfirio Díaz 1911 se estructuró un sistema político en el que el ejecutivo (gobierno nacional) se fortaleció y ejerció una serie de acciones en el campo de la política de educación bajo el imperativo de convertir a los individuos en ciudadanos.³⁸

³⁸ Casas Rosalba (sociología IIS UNAM), Castillo Berthier Héctor et al. *Las políticas sociales de México en los años noventa*. UNAM, FLACSO Editores Plaza y Valdez. Pág. 203

Sin embargo está ausente una política general para combatir los problemas sociales más agudos. En la república restaurada y el porfiriato, imperó la concepción de que el Estado debería tener una política abstencionista que consideraba la beneficencia y la caridad como un atentado contra los individuos. En la última década del S. XIX se mantuvo vigente la concepción de que

... el Estado no debía participar en resolver los problemas de las mayorías, su actuación se limitaba a crear condiciones adecuadas para el desarrollo de las acciones privadas, las cuales debían aportar soluciones a los problemas sociales”.³⁹

Las personas con discapacidad eran acogidas por estas acciones privadas que se reducían al apoyo de la beneficencia. En 1861 dentro de las tareas emprendidas por órdenes de Juárez se establece una escuela de sordomudos en la Ciudad de México y durante 1870 se inaugura la escuela de ciegos ubicada en el Convento de Nuestra Señora del Pilar. Las inversiones en salud fueron mínimas y se circunscribían a la beneficencia.

Durante el gobierno de Díaz se dan avances en materia de educación y salubridad. La cuestión social se incorporó en la agenda gubernamental muy lentamente, los esfuerzos que en materia federal se dirigieron a la educación y salud fueron orientados a atender a la población urbana, en menor grado a la rural, y muy por debajo de ellas a los indígenas y aún en menor medida a la población en condiciones físicas de desventaja. El primer código de Salubridad fue promulgado en 1891 y su ámbito era el federal, por lo que su vigencia se circunscribía al Distrito Federal y a los Territorios de Tepic y Baja California.⁴⁰ Durante el Porfiriato, la salud pública mejoró con obras de infraestructura de desagüe, que disminuye inundaciones que provocan daños en la salud pública, y la construcción de hospitales (Hospital General y el Hospital de la Castañeda), y el suministro de agua a la ciudad, disminuyen la mortalidad. En este período proliferan instituciones privadas que en algunos casos están

³⁹ *Ibíd.*, Pág. 204

⁴⁰ *Ibíd.*, Pág. 205

unidas al sector eclesiástico y dirigen sus esfuerzos a la atención de la población necesitada entre ellas las personas con deficiencias.

Las intensas desigualdades presentes en un contexto de importantes transformaciones económicas y sociales llevaron al enfrentamiento armado, poniendo fin al régimen de Díaz, surgiendo una nueva concepción y prácticas de las tareas del Estado, plasmando en la Constitución de 1917 cambios en la atención a la educación y la salud.

En el período encabezado por Carranza los recursos públicos eran de penuria lo que imposibilitó una política pública efectiva en apoyo a los grupos vulnerables. Durante el gobierno de Álvaro Obregón (1920-1924) se proporciona al Estado instrumentos para participar en el ámbito económico y social. Lo que contribuye, aunque con dificultad, a atender los viejos rezagos aunados a las nuevas necesidades y reclamos.

Seguramente atendiendo a la urgencia del problema, Álvaro Obregón organizó en 1924 la Beneficencia Pública en el Distrito Federal, con recursos provenientes de la Lotería Nacional y con el objetivo de aminorar los efectos de la miseria en la ciudad de México.⁴¹

El Estado se convierte en un agente cada vez más activo, llevando medidas que proporcionan beneficios a la colectividad, lo que se manifiesta de manera más clara y activa durante el gobierno de Cárdenas. En el período de este (1934-1940) se implementaron numerosas medidas en materia social y agraria concretándose con la creación de diversas instituciones⁴² mismas que desarrollaron una política muy activa. El crecimiento de infraestructura en redes de agua potable y alcantarillado para una población creciente⁴³, las mejoras en salubridad, el saneamiento y la asistencia social contribuyeron a la disminución

⁴¹ *Ibíd.*, Pág. 208

⁴² En el campo de la salud se creó la Secretaría de Salubridad Pública (1934) ocupando el lugar del Departamento de Salubridad, en 1938 la Secretaría de Asistencia Pública, por fusión de la beneficencia pública, la privada del D.F., y del Departamento Autónomo de Asistencia Social Infantil.

⁴³ La población paso de 16,552,722 de 1930 a 19,653,552 en 1940 de acuerdo a los censos de población de esos años.

de la mortalidad. En 1936 durante la XVI Conferencia Internacional del Trabajo se plantea la necesidad de un seguro por invalidez, vejez y defunción como un derecho adquirido por el esfuerzo del trabajador durante su jornada.

A partir de los años cuarenta las políticas se enmarcan en el modelo de estado de bienestar que surge en Inglaterra como respuesta del Estado a las graves desigualdades que se advierten en la posguerra. Se trata de un estado promotor de una redistribución indirecta del ingreso, con capacidad para crear condiciones de relativa igualdad de oportunidades para el conjunto de la ciudadanía. Esto supone un crecimiento del gasto público, que a su vez entraña un incremento de las cargas fiscales. Se formulan programas de bienestar, se crean complejas estructuras institucionales, se da un marcado incremento de la burocracia central con sus normas y se crean mecanismos de representación corporativa y clientelismo. De este modelo surgió en México un sistema de seguridad social que mantuvo privilegios de los grupos, una creación selectiva de prerrogativas a categorías profesionales específicas y organizacionalmente fuertes como; militares, profesores federales y trabajadores estratégicos. No se da un Estado de bienestar, un Estado que emprenda la tarea de universalizar el acceso a los bienes y servicios básicos para el conjunto de la población.

Durante el sexenio 1940-1946, período de gobierno de Manuel Ávila Camacho se afianzó el Estado interventor corporativo que prevaleció prácticamente intacto hasta los ochenta. Período en el que se da la transición del radicalismo reformista surgido de la revolución, que tiene su máxima expresión con el gobierno de Cárdenas de 1934 a 1940, y la fase de afianzamiento del conservadurismo de Miguel Alemán. Que tiene como principal sustento la creación del Partido Revolucionario Institucional que incorpora a sectores tradicionales y modernos mediante mecanismos de representación corporativos y clientelares. Se instala un orden político que otorga estabilidad y consenso a los proyectos económicos basados en la industrialización y en el impulso al desarrollo agropecuario, mediante la realización de importantes obras de infraestructura.

En el marco del desarrollo estabilizador, las políticas públicas se sustentan en la creación de un gran aparato institucional, que genera una importante cantidad de empleos asalariados y estables para atender las demandas de educación, salud y, en menor medida, vivienda y bienes y servicios urbanos. La integración social de la población se da a través de mecanismos fundamentalmente políticos y clientelistas.

En 1943 la Secretaría de Asistencia Pública se transforma en Secretaría de Salubridad y Asistencia, en 1985 pasa a ser Secretaría de Salud. Con la creación del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), inicia la instauración de un amplio aparato institucional de seguridad social. La ley del Seguro Social de 1944 plasma la obligación de proteger los medios de subsistencia de los trabajadores que resultan afectados por los riesgos laborales que les producen algún tipo de discapacidad.

Durante los años cincuenta se crean institutos para la atención de especialidades como el Instituto de Nutrición, Rehabilitación y Neurología con lo que se da una expansión de servicios principalmente de salud, consolidándose en 1960 con la creación del Instituto de Seguridad Social para los trabajadores al Servicio del Estado (ISSSTE); que forman parte de una lógica político ideológica de fortalecimiento del partido gobernante y que atienden las necesidades y demandas sociales de la fuerza de trabajo urbana, protagonista de las transformaciones de la base económica del país, la transformación social se da precisamente por el incremento de población urbana disminuyendo la población en el área rural. Estos servicios de salud segmentan a la ciudadanía, pues dividen su atención entre asalariados y no asalariados.

A raíz de las epidemias de poliomielitis que se registran en México, la medicina de rehabilitación vive un mayor impulso por la necesidad de atender a los niños afectados por esta epidemia, mismos que en un primer momento son atendidos en el recién creado Centro Nacional de Rehabilitación Francisco de P. Miranda (fundado en 1952), la demanda es tal que son trasladados a la fundación Gildred que más tarde se convierte en Hospital de Ortopedia y Rehabilitación

para niños y ancianos Teodoro Gildred que en 1976 cambia su nombre a Instituto Nacional de Ortopedia. En 1951 el Hospital Infantil de México (fundado en 1943) inicia la capacitación de terapistas físicos y médicos; y se dan los primeros trabajos de investigación en rehabilitación (con los doctores Alfonso Tohen y Luis Guillermo Ibarra). El Centro de Rehabilitación número 5 fundado en 1952 se transforma en Centro de Rehabilitación Músculo Esquelético, y en 1976 en el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación.

Durante 1961 por decreto presidencial, debido a la creciente demanda de la Asociación Protección a la Infancia A. C., se crea el Instituto Nacional de Protección a la Infancia (INPI). En 1968 se constituye un organismo público descentralizado con el nombre de Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez (IMAN) que en 1974 se reestructura ampliando sus objetivos y atribuciones lo que da lugar al Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia y a la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez.

En 1977 se crea el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) que tiene como tarea brindar atención Social, como una obligación del Estado, en beneficio de la población marginada, incapacitados, así como a las personas en desventaja social.

La crisis económica y la crisis fiscal del Estado vivida a mediados de los años setenta a nivel internacional produjo una crisis fiscal del Estado, trajo una redefinición de la política social que demanda una reforma del Estado para modificar la sobrecarga de funciones tanto en lo económico como en las políticas públicas, en donde la burocratización resta eficacia de manera específica a las políticas sociales. El comportamiento de las instituciones esta muy alejado de lo que la sociedad espera de ellas, por lo que ven disminuida su legitimidad. Para la década de los ochenta se opta por un modelo neoliberal que disminuye la participación del Estado en la economía de manera significativa, dando como resultado que la política social se subordine a la política económica. Miguel de la Madrid pone en marcha las primeras medidas para reducir al Estado y sus funciones, impulsando un proceso de descentralización de los servicios de educación y salud del gobierno federal a

los estados del país, tarea que encuentra resistencias y es retomada nuevamente en el sexenio de Carlos Salinas de Gortari (1988-1994) como componente central de la reforma del Estado y del proyecto modernizador nuevamente emanado del gobierno central. En cuanto a los servicios de salud y seguridad social el IMSS continua siendo la principal institución de atención médica, presentando un deterioro en la calidad de los servicios, debido entre otros factores al deterioro del salario del personal médico y de apoyo, incremento en la cantidad de personas que demandan el servicio de esta institución y que anteriormente lo hacían en el mercado privado. En los servicios médicos prevalece la idea de universalizar no siendo acompañada en una mejora de los servicios.

En lo referente a la atención que se brinda a la discapacidad (definidos en ese momento como minusválidos) el Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988 incluyó el compromiso de realizar acciones encaminadas a impulsar la protección social a los menores y ancianos en estado total o parcial de abandono, a los menores en edad escolar, a los minusválidos y a la familia en general. Derivado de este compromiso, el DIF estableció el Programa de Rehabilitación.

En 1986, es promulgada la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, que estableció preferentemente entre los sujetos de la recepción de los servicios de asistencia social a los inválidos por causa de ceguera, debilidad visual, sordera, mudez, alteraciones del sistema neuromusculoesquelético, deficiencias mentales, problemas de lenguaje u otras deficiencias.⁴⁴

De 1988 a 1994, el DIF desarrolló el Programa de Asistencia a Minusválidos, que tuvo como objetivo proporcionar servicios de rehabilitación no hospitalaria a personas minusválidas que por circunstancias de marginación o económicas, son sujetos de asistencia social, con el propósito de facilitar la integración a su familia y a la sociedad, atender demandas y necesidades de personas discapacitadas por causas diversas.

⁴⁴ Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social. DOF, 9 de enero de 1986, Pág. 11

Cabe señalar que las políticas sociales que se llevan a cabo hasta este momento dan atención a una población demandante reducida teniendo impacto principalmente en el espacio urbano.

2.2 Entre el viejo régimen y los signos del cambio 1994-2006

Parafraseando a Hewitt Cynthia, citada al inicio de este capítulo, “Diseñar las políticas en abstracto, sin tomar en cuenta y comprender la diversidad de la realidad social, lleva a que estas sean frecuentemente inadecuadas, para resolver problemas concretos bajo idiosincrasias arraigadas”.

No tener en cuenta pensamientos, ideas, creencias en relación al “cuerpo sano, normal”, pensamiento que se refuerza de manera constante, particularmente en los medios de comunicación que se ven beneficiados con la difusión de estas afirmaciones y creencias, ha sido quizá una de las razones por las que los resultados de las políticas sociales no han surtido los efectos deseados en la atención de la discapacidad.

Las decisiones de las administraciones en la elaboración e implementación de políticas públicas ha respondido a criterios de exigencia del capital, compromisos, presión social (procesos de negociación entre actores), y el tema de la discapacidad no ha sido la excepción. El tema de la discapacidad ha pasado a formar parte de la agenda de la política pública por diversas razones, entre las que se encuentran la participación de la sociedad, particularmente de las organizaciones de y para personas con discapacidad. La discapacidad como tema entra dentro de la atención a grupos vulnerables y es incluida también por la presión de organismos internacionales que condicionan sus asesorías y préstamos crediticios de acuerdo a las recomendaciones técnicas que deben seguir los países para instrumentar tal o cual política pública. Las tensiones políticas y sociales generadas por la inestabilidad social ponen en riesgo los capitales. Dentro de las calificaciones para ser considerado un país competitivo se encuentra *el índice de competitividad de una sociedad*

incluyente preparada y sana (la inclusión da a la sociedad mayor cohesión social) índice en el que durante 2004 México ocupó la posición 31 dentro de la lista de 45 países.

No incluir a ciertas personas, cierto sexo, cierta raza o etnia dentro de la actividad productiva de la sociedad (en aquello que sepa hacer o pueda hacer mejor) es, potencialmente hablando, privar a la sociedad de sus mejores herramientas y de una porción de su potencial de efectividad, lo que a la larga, puede representar un alto costo para la competitividad del país al hacer menos atractivas las inversiones.⁴⁵

Las políticas implementadas hacia las personas con discapacidad no han dado el énfasis que se requiere en las causas culturales, esto a pesar de ser estudiado y ampliamente reconocido, que llevan a una situación de discriminación y exclusión de las personas, dándose políticas de carácter coyuntural y de emergencia, de asistencia, que dejan de lado a un número considerable de estas personas, perdiendo la función integradora e incluyente. Hecho que es favorecido además por los datos estadísticos proporcionados que hablan de una población menor de la existente en la realidad. Mientras que en Brasil⁴⁶ se hablaba de 1.14% de población con discapacidad en los 90's, pasando a 14.5 en el primer lustro del S. XXI; en México aún no se reconoce la existencia de un mayor número de personas con discapacidad, resultando de ello que se hable de una población de 2,241,193 que equivale a un 2.29% de acuerdo a los datos del INEGI.⁴⁷ Una de las causas culturales que requiere ser trabajada con mayor énfasis en las políticas sociales es la referida a la percepción que se tiene de la discapacidad que está estrechamente ligada al modelo corporal.

⁴⁵ *Situación de la Competitividad en México 2004*, Hacia un Pacto de Competitividad IMCO, 2005 Pág. 88

⁴⁶ http://www.colbio.org.mx/simposium_colbio/Debora_Diniz.pdf

⁴⁷ INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Base de datos de la muestra censal. No se cuenta con datos del Censo 2005

Los requerimientos corporales establecidos para la interacción exitosa entre las personas son establecidos con parámetros que son alcanzados por un mínimo porcentaje de población y sin embargo son globalmente aceptados, este tema no ha sido tocado de manera incisiva en cada una de las políticas públicas que se han implementado. La construcción social que se ha hecho de la utilización de ayudas técnicas como silla de ruedas, muleta, bastón u otro apoyo para la movilidad, en el caso de quién se apoya en ellos para facilitar sus movimientos, ha sido de desdicha, mutilación de la vida y desastrosa enfermedad.

Los medios de comunicación contribuyen al rechazo favoreciendo la construcción de modelos, estereotipos, que designan atributos que llevan a ver como extraños a quien no los cumple, perjudicándolos y discriminándolos, pues la percepción se da a partir de los modelos que representan. Las políticas públicas a favor de las personas con discapacidad no han surtido el efecto deseado ya que cotidianamente estos modelos son reforzados en los medios de comunicación. Esta falta de señalamiento esta presente en las políticas desde su inicio hasta el primer lustro del siglo XXI. No se ha dado una política que implemente de manera insistente acciones que modifiquen la percepción de la discapacidad y sensibilice a la población lo que se refleja en los resultados de la Primer Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Que muestra que el 33% de las personas con discapacidad manifiesta haber sido víctima de actos de discriminación por su condición; mientras que el 58.7% dice que ha sido rechazado por esa misma condición. Esto es sólo una muestra de lo que sucede en un país en donde aún hay atraso en la materia.

En 1995 el Plan Nacional de Desarrollo señala dentro de sus objetivos, “prestar particular atención a la población con discapacidad y a sus familiares, con el propósito fundamental de promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo.”⁴⁸ De ello se desprende la creación en febrero de 1995 de la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad

⁴⁸ Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, DOF 31 de mayo de 1995

(CONVIVE), que diseñó un programa de acción para orientar las tareas a favor de este sector de la población, este fue el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que planteó como objetivo:

promover la integración de la personas con alguna discapacidad y su incorporación al desarrollo, a fin de garantizar el pleno respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, recreación, deporte e infraestructura que permitan la movilidad y el transporte, y de todo aquello que contribuya al bienestar y mejora de su calidad de vida, así como a difundir la cultura de la integración social basada en el respeto y en la dignidad, considerando que la participación plena de las personas con discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto y fortalece los valores de la unidad de la familia.⁴⁹

El abordaje de la discapacidad desde el modelo médico da un giro adoptando el modelo de Derechos Humanos y Desarrollo Social con el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación de las Personas con Discapacidad, pero careció de una estrategia de continuidad, seguimiento y supervisión. Lo que trajo como consecuencia que estas políticas fueran poco sistemáticas y aisladas del contexto social adecuado para llevarse a cabo.

El 4 de diciembre del 2000 se crea la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con discapacidad ORPIS y el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad CODIS, que pretende inicialmente atender el tema de la

⁴⁹ Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000

discapacidad con un beneficio para amplios sectores de esta población. De manera enunciativa se habla del modelo social de la discapacidad:

El modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno principalmente como un problema *social*, relacionado con la integración de las mujeres y de los hombres con discapacidad a la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad, hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas de ambos sexos con discapacidad en todas las áreas de la vida social. La cuestión se sitúa, por lo tanto, en el nivel de las actitudes y de la ideología, que requiere cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos. De acuerdo con este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político”.⁵⁰

En la última etapa del período de gobierno 2000-2006 se da un retroceso (2005) con la Ley General de las Personas con discapacidad, que promueve una vez más el modelo médico ya que da la rectoría de la discapacidad al Secretario de Salud, se deroga la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con discapacidad, y el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad. Una vez asignada la responsabilidad del tema de la discapacidad a la Secretaria de Salud se crea el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad que va a estar presidido por la Secretaria de Salud con la dirección técnica del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia DIF.

⁵⁰ *La Democratización de la salud en México*. Hacia un Sistema Universal de Salud. Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006, Secretaría de Salud, Pág. 11

En México, la política pública dirigida hacia la atención de las personas con discapacidad, en el primer lustro del presente siglo intenta retomar el modelo social de la discapacidad, aunque en la práctica la visión médica prevalece. La discapacidad es reconocida como:

... uno de los problemas emergentes de salud pública que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, como resultado de que los mejores recursos para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades y la mayor cobertura de los servicios de salud han permitido disminuir considerablemente las tasas de mortalidad general e infantil, pero con frecuencia sin lograr evitar secuelas que causan limitación en el funcionamiento de mujeres y hombres de todas las edades, dando por resultado discapacidad de grados variables.⁵¹

En la Ley General para Personas con Discapacidad se considera como una de las funciones del Consejo la sensibilización.

Fracción VIII del art. 30 se menciona que entre las funciones asignadas al Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad se encuentra la de Promover y fomentar la cultura de la dignidad y respeto de las personas con discapacidad, a través de programas y campañas de sensibilización y concientización.⁵²

En la práctica el Consejo no ha podido hacer mucho al respecto, y ello lo observamos en las campañas de sensibilización como la que hace referencia al consumo de medicamentos “toma ácido fólico para prevenir o disminuir el riesgo de que tú hijo tenga una discapacidad y viva una vida *normal* “. La

⁵¹ Programa Nacional de Salud 2001-2006. Prevención y rehabilitación de discapacidades. Plan nacional de Desarrollo Pág. 10

⁵² Ley General para Personas con Discapacidad. DOF 10/06/05 Pág. 11

consideración es que quienes ya la viven no tienen una vida normal. Las imágenes son presentadas en tono gris y con rostros llenos de dolor.

La pregunta que surge de por qué no se ha dado mayor énfasis a la cuestión cultural quizá radica en el hecho de que hacerlo lleva una crítica a un modelo económico que establece qué es productivo, qué conviene económicamente, quién está en disposición de consumir y quién está totalmente al margen. Una crítica al modelo corporal que lleve a un cambio radical en esta concepción pasaría a afectar el consumo que gira en torno a este modelo y deja jugosas ganancias. A partir de la asignación de características esenciales, se fabrican roles que van a corresponder a los sujetos portadores de estas características. El papel que va a desempeñar una persona con discapacidad en la sociedad viene determinado por la propia imagen que esta tiene de las personas con discapacidad, que a su vez han aprendido a socializarse según las expectativas sociales establecidas.

No se pueden negar los avances en materia jurídica que han reformado leyes federales o generales, al igual que el establecimiento de Normas Oficiales Mexicanas, y Reglamentos aprobados, así como la legislación Estatal y los instrumentos internacionales con amplio reconocimiento.⁵³ Pero a la luz de los hechos no se verán realmente concretados si no se impulsa un respeto real a las diferencias, en donde cabe la discapacidad como una forma más de estar en el mundo. Y que no solo disminuya la discriminación hacia las personas con discapacidad sino a todos aquellos que presenten una diferencia en orientación sexual, género, edad, pertenencia social y otras variantes que conllevan la existencia de una diversidad infinita.

El Plan Nacional de Desarrollo 2000-2006, tiene entre sus objetivos “promover y fortalecer el desarrollo de las personas con discapacidad para equiparar y facilitar su integración plena en todos los ámbitos de la vida nacional. Impulsar y promover la ampliación de la cobertura y una mejoría en las políticas públicas encaminadas a fomentar la integración social de las personas con

⁵³ Ver anexo2. No se mencionan todos. Normas oficiales mexicanas, reglamentos aprobados, leyes estatales, instrumentos internacionales reconocidos. Pág. 95-97

discapacidad. Con este fin se fortalecerán los programas institucionales mediante una coordinación intersecretarial que cuente con un sistema de evaluación y seguimiento. Se propondrán modificaciones al marco jurídico, se estimulará la participación de las organizaciones de la sociedad civil mediante la aplicación de proyectos ciudadanos autosustentables, para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos con discapacidad. Asimismo, se elaborará el registro nacional de la población con discapacidad”.

A partir del Plan mencionado se implementan los siguientes Programas:

El Programa De Acción Para La Prevención Y Rehabilitación De Discapacidades Prever-Dis. Implementado en diciembre de 2001 y que tiene como objetivo impulsar y fortalecer el desarrollo de los programas de prevención y de atención a la discapacidad, a través de la participación de las instituciones de los tres niveles de gobierno y de la sociedad civil en General; reducir la incidencia de las discapacidades, apoyar la rehabilitación médica de las personas con discapacidad, disminuir sus desventajas, mejorar su funcionamiento y facilitar su incorporación a la vida social y productiva

Programa Nacional de Accesibilidad a Inmuebles Públicos y Federales. Programa de Accesibilidad, implementado en septiembre de 2001. Con recomendaciones de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, ORPIS, que tiene como fin promover, difundir y realizar programas que tengan como finalidad lograr la adecuación e implementación de políticas públicas en materia de accesibilidad tanto física como de transporte y de comunicaciones.

Fideprótesis Popular. Implementado en el 2002, instrumento de protección financiera para las personas con alguna discapacidad que no cuentan con seguridad social, a quienes se les otorga la posibilidad de adquirir: prótesis, órtesis, y ayudas técnicas que se requieran para corregir alguna discapacidad y así mejorar su salud y su desempeño en la sociedad.

Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. Implementado en septiembre de 2002, cuyo objetivo es

garantizar una atención educativa de calidad para los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a los que presentan discapacidad, mediante el fortalecimiento del proceso de integración educativa y de los servicios de educación especial.

Programa Nacional de Atención con Calidad. Implementado en enero 2002 con el objetivo de sensibilizar y capacitar a los servidores públicos, para que conozcan y sepan brindar servicios de calidad a las personas con discapacidad que requieren de una atención específica. Así como sensibilizar a la sociedad en general para promover un cambio de actitudes hacia las personas con discapacidad, fortalecer los programas institucionales y fomentar una cultura de la diversidad para lograr la integración mejorando la calidad de vida.

Programa de Integración Laboral para Personas con Discapacidad. Implementado en diciembre de 2002, que tiene como objetivo establecer los mecanismos que permitan lograr la integración o reintegración de las personas con discapacidad en actividades productivas y garantizar su capacitación laboral, a través de la coordinación de los sectores público, privado y social; en un plano de respeto y de igualdad de oportunidades.

Programa de Apoyo a Personas con Discapacidad en el Medio Rural. Implementado en 2003 y tiene como objetivo, brindar atención integral a las personas con discapacidad del medio rural, primordialmente a las ubicadas en zonas marginadas, impulsar su capacidad económica, productiva, técnica y organizativa.

Considerando que una de las formas en que se puede integrar a las personas con discapacidad, y con la intención de que estas dejen de depender de sus familias y el apoyo del gobierno, se presenta el Programa Emprendedores con Discapacidad (ECODIS). Este se da desde la Presidencia de la República a través de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS) que tiene como fin “la integración a la sociedad de este sector social a través de la generación de oportunidades, así como proporcionar el desarrollo de instrumentos técnicos y administrativos

para fortalecer a emprendedores independientes exitosos. Asimismo, contribuir a generar una cultura, entre la sociedad, de respeto a la diversidad y al pleno cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad de nuestro país”.⁵⁴ El programa se plantea los siguientes objetivos.

1. La creación de una red formada por personas con discapacidad que promueva la distribución de productos de calidad tanto de marcas reconocidas en una primera etapa, como de los productos que se generen en los proyectos productivos en una etapa ulterior.
2. Generar condiciones de equidad, calidad, pertenencia y responsabilidad social para fortalecer la red de emprendedores con discapacidad.
3. Contribuir al fortalecimiento de la capacitación de los emprendedores con discapacidad.
4. Contribuir a generar entre la sociedad una cultura que no discrimine, respete y promueva oportunidades laborales para personas con discapacidad, así como que facilite sus actividades diarias.

Aunque esta es una iniciativa de gobierno participan universidades, especialistas que se van a encargar de la capacitación y reclutamiento, empresas, que van a ser las que aportan el capital, los medios de comunicación, que tienen a su cargo la difusión del programa para contribuir en la sensibilización de la sociedad, sistemas de información y distribución a través de un sistema de catálogos y un sistema de productos básicos y de consumo al hogar de rápido desplazamiento, y la banca comercial que se encarga del préstamo de créditos, a través de banco Azteca.

El programa ECODIS no tuvo continuidad debido a las irregularidades detectadas en su funcionamiento, su duración fue efímera. Aunque dentro de sus objetivos se planteaba proporcionar una opción laboral a las personas con discapacidad esto no ocurrió. La promesa de comercializar productos a precios atractivos por la intermediación de ECODIS fue ilusoria. Los productos que se vendían no proporcionaban una ganancia que permitiera generar capital a las

⁵⁴ <http://www.ideasparapymes.com/contenidos/noticia36.html>

personas con discapacidad pues incluso el precio de venta era mayor que el que se podía encontrar en los centros comerciales, había productos que incluso no eran vendibles.

La equidad, identidad y responsabilidad que se pretendía quedo de lado pues las condiciones de venta estaban muy por encima de los productos comerciales, situación que generó desanimo, desconfianza y desaliento hacia los programas gubernamentales, la responsabilidad social que se pretendía se vio minada por las irregularidades que presentó el programa. Lo anterior generó descontento entre las personas con discapacidad.

El programa evidenció que aún los programas de gobierno cuando no son pensados desde los interesados no logran los resultados esperados. Las personas con discapacidad pueden desempeñar labores no sólo de venta de productos a través de catálogo en donde quienes resultaron con ventaja fueron empresarios pues de esta manera se libraron de otorgar las prestaciones que una relación laboral conlleva.

Capítulo 3 El estigma en las personas con secuela de poliomielitis

*“No todos somos iguales, más bien somos diferentes,
en la medida en que cada sujeto, independientemente
de la adhesión a un grupo, a un espacio o a un tiempo,
(a **una condición física**) percibimos de manera diferente
el mundo en que vivimos”
José Luís Cisneros*

3.1 Antecedentes y origen de la enfermedad

¿Qué es la poliomielitis? El origen etimológico de la palabra proviene de “polios” gris y “mielos” médula. La poliomielitis es una enfermedad viral infecciosa, el hombre es el único reservorio natural del virus. Penetra al organismo por la boca o la nariz y afecta las extremidades, principalmente las piernas, causando parálisis, flacidez e invalidez. Se manifiesta con fiebre, cefalea, malestar general, náuseas, vómitos y rigidez de la nuca y espalda. Sin embargo, su característica principal es la parálisis en su fase aguda. Es causada por el poliovirus, del que se conocen tres tipos y están presentes en las heces fecales y en las secreciones nasales humanas.

La polio hizo muchas apariciones aisladas a través de la historia, comenzando en la época de las antiguas dinastías de Egipto. Un ejemplo, y quizás el primer caso registrado de poliomielitis fue descubierto por arqueólogos en una momia egipcia que murió alrededor de 3700 AC. Otro ejemplo que data de 1400 AC muestra en una talla en piedra a un joven sacerdote egipcio apoyándose en un báculo con un pie más corto y deformado, en la postura clásica de una pierna afectada por poliomielitis. El primero en describir la poliomielitis fue J. Von Heine en 1840. Siendo identificada también como enfermedad, en 1887, por Heine-Medin o con el nombre común de parálisis infantil.⁵⁵

Su aparición en Estados Unidos y el resto de los países resultó desconcertante tanto para el personal médico, como para inspectores de sanidad así como para la población. Ni las familias ni las instituciones estaban capacitadas para

⁵⁵ H. Valenzuela Rogelio Dr. Luengas Javier Dr. Marqueto Luís Dr. *Manual de Pediatría*. Pág. 460

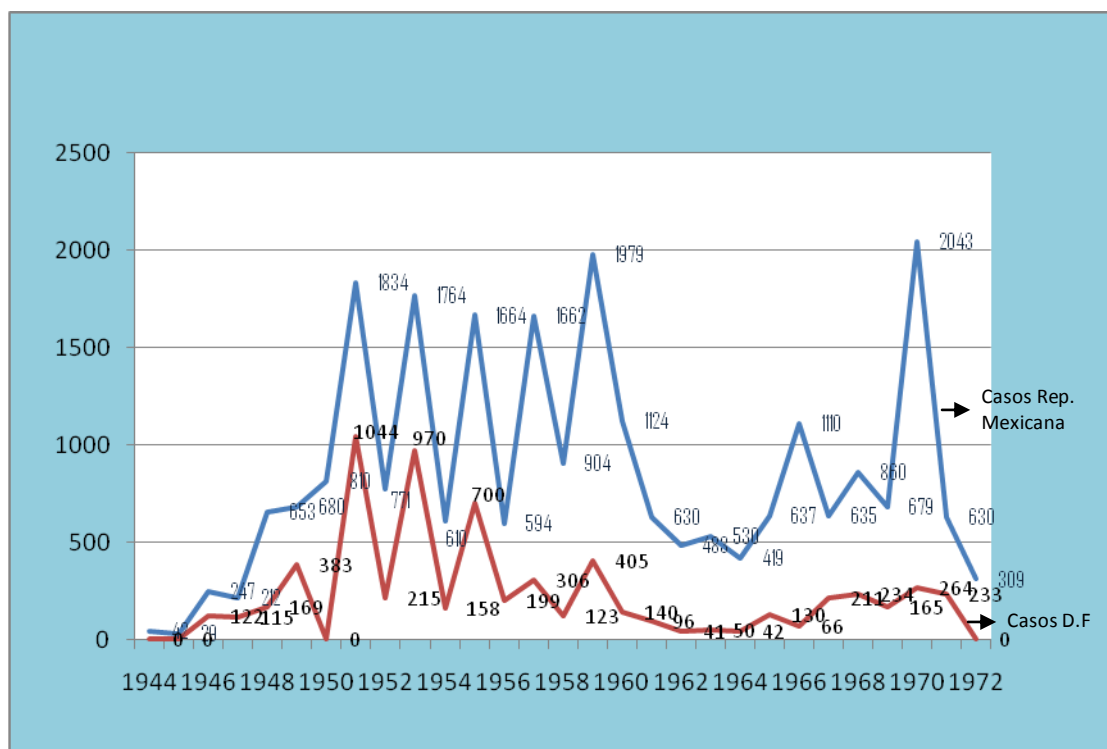
enfrentar la enfermedad pues al no saber que la causaba no se estaba en posibilidad de prevenirla. La poliomielitis fue un problema de salud pública en el mundo. Hasta la aparición de la vacuna la infección se presentaba en todas las regiones, con preferencia en las regiones cálidas donde se producía durante todo el año, en las regiones templadas se producía más en otoño y verano. Durante las primeras epidemias la enfermedad podía afectar a adultos y niños pero los casos se dieron principalmente entre los niños menores de cinco años, con altas tasas de mortalidad.

La primera gran epidemia, con 44 casos se dio en Estocolmo en 1887. Las graves invalideces producidas por las formas paralíticas de la enfermedad y la explosiva frecuencia con estas formas y los índices de morbilidad aumentaron de 1946 a 1955. En 1916 se presenta en Estados Unidos una epidemia con 27,000 casos paralizados y seis mil muertos, encontrándose entre los afectados, durante 1921, Franklin Delano Roosevelt que contrajo la polio siendo adulto. Otra gran epidemia se presentó durante 1952 con 58,000 casos paralizados y 3,000 muertos. En la República Mexicana se presentaron los primeros casos registrados a partir del primer lustro de los años cuarenta, manifestándose altos índices durante los años cincuenta, disminuyendo en los años sesenta debido a las campañas de vacunación, dándose un repunte alarmante nuevamente durante 1970 con 2043 casos. Entre 1937 y 1990 se reportaron 29,000 casos de poliomielitis paralítica para la República Mexicana.⁵⁶

A continuación se observan (Gráfica 2 Pág. 56) los casos presentados en la República Mexicana y el Distrito Federal de 1944 a 1972, en donde se observa el descenso a partir de 1961 en que se inició la vacunación y el ascenso excepcional de 1970.

⁵⁶ <http://www.postpoliomexico.org/> OMCETPAC

Gráfica No. 2 Casos registrados de poliomielitis en la República Mexicana y en el Distrito Federal



H. Valenzuela Rogelio Dr., Luengas Javier Dr., Marqueto Luis Dr. Manual de Pediatría

Estos datos son aproximados, hubo casos no registrados por que no recibieron atención médica, por vivir en zonas alejadas, por ignorancia o negligencia familiar. A la fecha no se sabe cuál es la población que vive con la secuela de esta enfermedad, ya que la información estadística no revela este dato. La información oficial registrada en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000 menciona que de la población total de personas con discapacidad la que prevalece es la discapacidad motriz con 45% pero no hace una diferencia dentro de esta, mencionando el número de personas según causa específica de discapacidad, información que sería de gran importancia para la aplicación de políticas públicas.

En 1988 la OMS se fijó la meta de erradicar la poliomielitis en todo el mundo para el año 2000, lo que hasta el 2006 no se había cumplido, pues aunque se redujo el número de casos en países como Nigeria, India, Pakistán, Afganistán, Níger y Egipto la poliomielitis continuaba siendo endémica y seguía propagándose a naciones en donde ya se había controlado. La OPS reportó en

México 17 casos de poliomielitis (producida por el virus vacunal) entre 2003 y 2006.⁵⁷

La investigación realizada en los casos en los que la enfermedad dejó una secuela son escasos, el seguimiento fue mínimo. En México poco se tiene investigado sobre los efectos tardíos de la secuela o síndrome postpolio, situación a la que se pueden enfrentar las personas con secuela de poliomielitis. Como ya se refirió no se cuenta con información sobre el número de casos de personas infectados por el virus de la poliomielitis. Ya que como se ha comentado no hubo un seguimiento que especifique el grado en que fueron afectados y de ellos en que condición se presenta la discapacidad.

La polio implicó en no pocos casos una serie de cirugías con el fin de recuperar las extremidades que fueron afectadas. Al ser el sistema nervioso el principal blanco de la enfermedad los casos que presentan la secuela se caracterizan por flacidez, debilidad en el miembro afectado, o parálisis total, limitando sus posibilidades de movilidad por lo que en numerosos casos requieren de un apoyo para llevar a cabo dicho desplazamiento. Los músculos afectados con mayor frecuencia son los largos proximales de los brazos, las piernas y el tronco. También pueden aparecer dificultades en la vista, al tragar o al respirar. El tratamiento inicial a la secuela de esta enfermedad, como se señaló, fue quirúrgico por lo que se sometió a numerosas cirugías a los pacientes. Y también tratamiento ortopédico, fisioterapia y órtesis, estos últimos más conocidos como aparatos ortopédicos, que en un primer momento fueron contruidos con materiales como el fierro, por ser pesadas muchos de los pacientes que presentaron mayor debilidad no soportaron el sobrepeso y por lo tanto no los utilizaron, agregando a ello que resultaba vergonzoso y doloroso utilizarlos por que llamaban más la atención sobre sus cuerpos, además de los elevados costos. Actualmente los distintos materiales con que se construyen han permitido utilizar materiales más ligeros, estéticos y sobre todo anatómicos. La evolución que han tenido las órtesis en el primer mundo, que cuenta con mayores recursos, ha permitido hacer órtesis más funcionales. Las

⁵⁷ www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

primeras órtesis no consideraban estrictamente la anatomía del paciente lo que provocó daños en el miembro en el que se enfocó la secuela de la enfermedad. Actualmente deben analizarse los cambios que han vivido los pacientes para así realizar sistemas adecuados a su condición.

3.2 La experiencia de vivir con las secuelas de poliomielitis, conocida también como parálisis infantil

¿Cómo ha influido esta característica la vida de quienes vivieron esta enfermedad y dejó una secuela en sus cuerpos? Podemos señalar que el calificativo de enfermos los ha acompañado a lo largo de su existencia, tanto por los especialistas de la salud como por la sociedad. A diferencia de la secuela que deja una enfermedad como la viruela, la poliomielitis dejó en numerosos casos una marca que se convirtió en un estigma y alteró el desarrollo de quienes la vivieron. Si bien la enfermedad desapareció dejando una secuela, desde el punto de vista médico, que es el que predomina, son vistos como enfermos. En los hechos cuando la secuela no es severa pueden realizar las actividades cotidianas sin grandes complicaciones.

Los primeros años en que la enfermedad se presentó, provocaron pánico entre la población y cuando había un caso cercano, se dieron situaciones en que los vecinos exigían que el niño o niña que se había contagiado fuera enviado a otra parte. La poliomielitis generó miedo pues era una situación desconocida. Las primeras medidas buscaban curar, evitando vestigios de ella a quienes tuvieron este episodio en sus vidas, pero la secuela resultó ser irreversible dejando huella, esto dependiendo del grado en que se presentó. Pero el miedo a la posibilidad de contagio no estuvo presente únicamente durante los primeros años, sino incluso en años posteriores por que las personas no contaban con información fidedigna sobre la enfermedad, Any comenta que:

Practico natación y recuerdo que cuando entramos por primera vez a nadar la mamá de uno de los alumnos comentó que podríamos contagiar a sus hijos.

Joseph Shapiro describe una experiencia semejante, que nos muestra que en otros países, como Estados Unidos, la situación no ha sido menos complicada, aunque su posibilidad de desarrollo ha sido mayor.

Para Jones no hay nada trágico en la polio que la afectó cuando era niña y que dio como resultado el que necesitara una silla de ruedas o una silla motorizada para desplazarse. La discapacidad se convierte en tragedia sólo cuando ella y su esposo Bill Stothers, también en silla de ruedas, no pueden entrar a un restaurante o son echados del cine porque el administrador decidió que tanto la silla como la silla motorizada representan un riesgo en caso de incendio...⁵⁸

Es frecuente que las personas con secuela de poliomielitis muestren una ambivalencia, pues si bien es cierto que no se consideran como enfermos, si están conscientes que el resto de la sociedad los ve como tal y cuando hacen referencia a su cuerpo, se refieren a la parte que tiene la secuela como el pie bueno, el malo, o el enfermo, relacionándolo con enfermedad, tal como se hace cotidianamente en la consulta médica y como es percibido por la sociedad.

El ser categorizados como enfermos ha limitado sus posibilidades de vida ya que dentro de los pensamientos que se tienen sobre este concepto es que como enfermos no pueden llevar a cabo sus actividades como el común de las personas, lo que refuerza la actitud social sobreprotectora o distante, esta interpretación daña más a las personas que su condición. Las barreras más difíciles de franquear son las relacionadas con la mentalidad social dominante que lleva a actitudes discriminatorias.

⁵⁸ Shapiro Joseph, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books, Random House, New York, 1993 Pág. 12

A pesar de esta actitud su andar, en mayor o menor grado, no se ha detenido aunque ha sido obstaculizado. Es común que el concepto de belleza imperante haga sentir a las personas el deseo de cambiar esa parte del cuerpo que les excluye, y que por cierto no sólo se da con una discapacidad. Esto no sólo es asunto de ellas pues la sociedad resalta y sobrevalora la perfección en la que tal parece que no se tolera a quien no se ajuste a lo comúnmente aceptado. Las cirugías a las que fueron sometidos se llevaron a cabo con el objetivo de “mejorar, corregir” su cuerpo, lo que no se logró en numerosos casos. A continuación podemos observar la información que proporcionaron las personas entrevistadas y como a través del lenguaje algunas de sus respuestas muestran como ⁵⁹ ellas se sitúan en el lugar que han sido colocados por la sociedad.

*No me considero una persona enferma, pienso que un cuerpo saludable es un cuerpo que no está subido de peso... es delgado, estético, brazos torneados como hombre, piernas robustas, 1.70 de altura (él tiene sobrepeso de más de diez kilos y mide 1.55 aproximadamente). **Vicente***

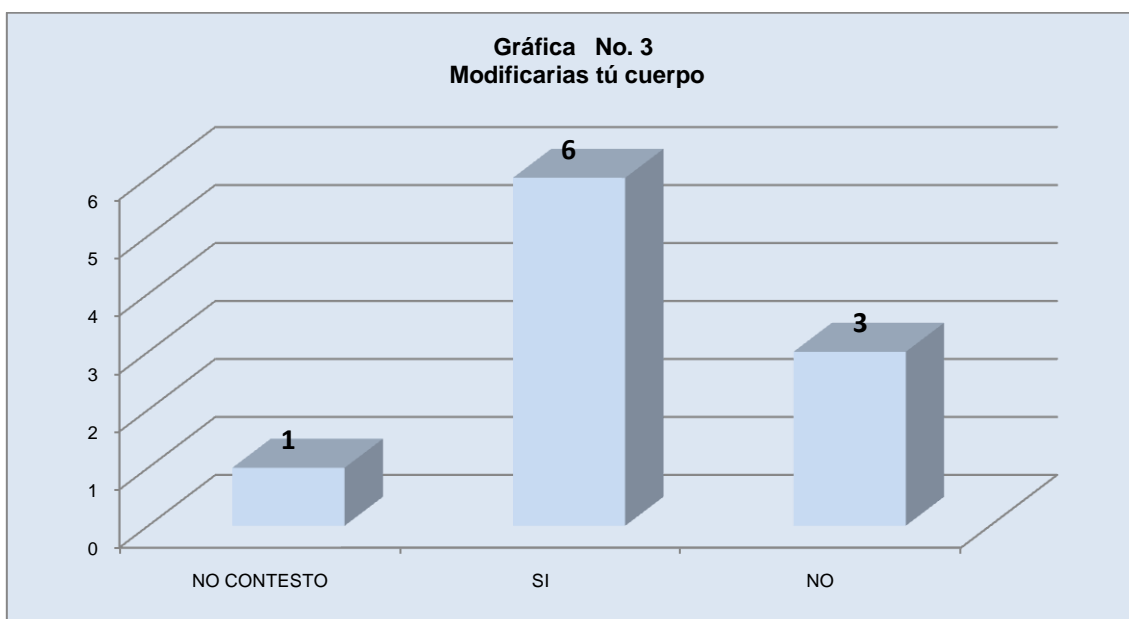
*Si conociera a alguien que me dijera que me puedo inyectar silicón lo haría, sería formidable. **Alondra***

*No me gusta ver mi cuerpo, cuando nado y salgo me tapo, no me gusta que me miren, me apena no he superado el complejo de que me vean mi pierna. **Rosa***

*A mí si me duele mucho que la gente me voltee a ver, llego a perder el control, a mí en lo personal si me voltean a ver me pongo muy nerviosa y en algunos casos ha repercutido tanto que me caigo. **Nora***

⁵⁹ Ver Anexo 3. Guía de entrevista. Pág. 98-107

A continuación podemos observar (Gráfica 3) que el 60% de los entrevistados modificaría su cuerpo de ser posible.



Se llega a dar una negación del cuerpo, un querer modificarlo, una negación de los cuerpos que no son aceptados por aquellos sujetos que los encarnan. Esta negación del propio cuerpo se fundamenta en las concepciones que plantean que la belleza es una característica prototípicamente femenina comparable a lo que puede significar la fuerza para el sexo masculino. Durante la primera mitad del siglo XX el patrón corporal de las mujeres las definía como entradas en carnes; aquellas mujeres que eran delgadas no se encontraban dentro del canon de belleza imperante en el contexto social de la época. Pero ya desde mediados de los años cincuenta los patrones estéticos representaban a las mujeres, incluso a los hombres, mucho más delgados, pero en ninguno de los patrones las personas con discapacidad tienen cabida.

Como parte de la contradicción de la manera de vivir el cuerpo también se da una reivindicación del mismo, ya que aunque se aprende que un cuerpo debe tener ciertas características para ser funcional, las personas con discapacidad y para el caso que nos ocupa con secuela de poliomielitis, ponen en tela de juicio estas ideas. Pues su corporeidad, con la contradicción mencionada arriba, les ha ayudado a vivir, desplazarse, disfrutar, y en ocasiones padecer

con ese cuerpo que les tocó vivir, ese cuerpo que son, se da una aceptación de su cuerpo y terminan por estar a gusto con él y en él, proceso en el que pocos han entrado. Esta aceptación que en algunos casos puede ser resignación, ha sido un trabajo que han realizado con apoyo terapéutico o de forma individual, ya que las instituciones no les han brindado esta atención. No se consideró el apoyo psicológico como parte de su rehabilitación.

Entre las frases más comúnmente escuchadas del porque de la enfermedad, y que influyó en su aceptación, están la de que así lo quiso dios o fue un castigo. En este sentido se explicó durante la infancia a una de las entrevistadas.

*A mí y a las niñas que estaban en el grupo el sacerdote nos explicó que dios nos había enviado la enfermedad porque seguramente íbamos a ser malas mujeres, y yo me imaginaba que podía haber sido una de las bailarinas que salían en la tele enseñando las piernas. **Ana***

Que fue un castigo de dios por algo que hicieron los padres, lo que llevó en no pocos casos a esconder a los niños pues resultaba una vergüenza tener un descendiente con esta enfermedad. Hubo situaciones en los que se culpaban entre los padres argumentando que seguramente era una herencia de la familia de alguno de ellos.

Lo cierto es que ha sido un proceso difícil por el rechazo que han experimentado durante la interacción con el resto de la sociedad que ha aprendido a sobrevalorar la perfección física, por lo que resulta difícil así como poco creíble, entender que ser una persona con discapacidad no es lo peor que puede ocurrir, sino que dentro de esta condición se puede disfrutar de la vida (la familia, la amistad, el trabajo, el amor, el esparcimiento etc.).

3.2.1 Cotidianeidad en la educación y el trabajo

Como ya se mencionó no existen datos estadísticos que permitan ver cuántas de las personas con discapacidad son las que viven con la secuela de poliomielitis y por tanto tampoco datos que muestren la información de escolaridad, pero existen numerosos casos en donde no accedieron a un grado superior a la primaria porque sus propios padres consideraron que no lo requerían. En el caso de los que estudiaron la educación básica en escuelas del DIF, estando acostumbrados a convivir con sus iguales, entre ellos se dieron experiencias que no resistieron el contacto en las escuelas regulares y por ello dejaron de estudiar, aunado a ello la difícil o escasa accesibilidad a los edificios escolares. O como ocurrió con el entrevistado que a continuación comenta su experiencia.

*Tengo bachillerato terminado, aunque entré a la universidad me salí porque no pude elegir la carrera que yo quería. Tenía que caminar mucho, correr para alcanzar un buen lugar porque no veo bien y como no camino rápido nunca alcanzaba buen lugar y la universidad estaba muy lejos. **Vicente***

Quienes lograron obtener algún grado escolar superior al nivel básico, no necesariamente tuvieron la posibilidad de encontrar empleo o conseguir uno de acuerdo a su preparación.⁶⁰ Acceder al derecho a la educación (Gráfica 4 Pág. 65) no se ha reflejado en su derecho al trabajo. No se ha dado la inclusión laboral plena ya que esta se ha quedado en sólo lograr obtener espacios laborales que no corresponden con su preparación.

Cuando tuve la necesidad de conseguir empleo, en muchos lugares no me lo dieron por el hecho de mi discapacidad. Fui a conseguir trabajo pero en ningún momento me lo dieron, fueron años los que fui a insistir

⁶⁰ En una crisis económica como la que se atraviesa en el país y en el mundo conseguir empleo de por sí es difícil, por lo que para las personas con discapacidad se vuelve aún más complicado.

*pero aún así no se me dio la oportunidad, a pesar de tener un postgrado... simplemente ven a un persona que no va a actuar rápidamente ante una urgencia. Aunque yo he resuelto en mi servicio particular estas cosas. **Elia***

La sociedad en general subestima las capacidades de las personas con discapacidad, esto a pesar de que esta no resulte ser una limitante como parece ante los ojos de los demás. Lo que ha evitado que Elia tenga un mejor desarrollo, son las suposiciones que la han descalificado y pueden darse incluso entre sus colegas.

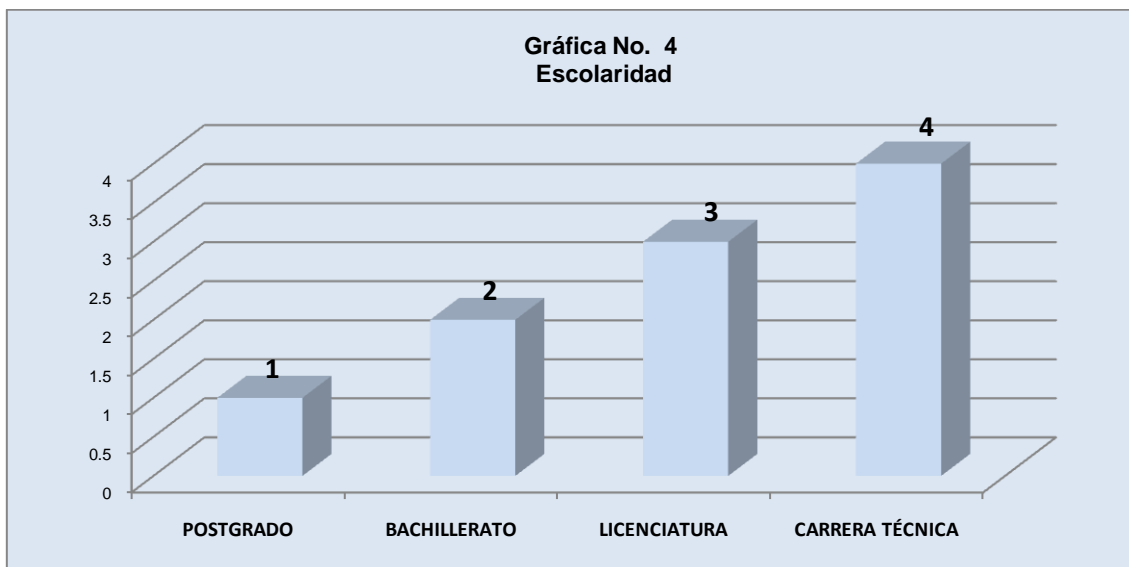
A continuación otras experiencias:

*Una ocasión acudí a un Crea, que según tenía una bolsa de trabajo para personas con discapacidad; yo iba entrando a pedir información y sin decir nada me dijeron “ya no hay vacantes, no tenemos vacantes”. En la cuestión laboral tuve muy mala suerte, no pude encontrar un buen empleo... terminé el bachillerato y me capacite en el área de dibujo arquitectónico. **Ana***

*Recién que egresé de la escuela del Politécnico presenté en la Ford un examen para un plaza de Ingeniero. Por un compañero me enteré que mi resultado fue más de 90, pero no me aceptan. Enterándome de esto le comento a la persona que me hizo el examen que porque no me aceptan si yo había salido con muy buena calificación. Entonces me dijo que la planta era muy grande y había que caminar y que como yo no podía caminar por eso no me aceptaron. **Carlos***

Hubo lugares en donde por ejemplo la carrera que yo estudié, técnico en química industrial no me pude colocar por la discapacidad, ahí si me discriminaron. Me decían

que no podían correr riesgos, porque se manejaban productos químicos, ácidos, solventes, reactivos. Y yo me podía caer y provocar algún accidente, ellos no podían contratar a gente con discapacidad. **Rosa**



Una vez que se logran colocar en el empleo las posibilidades de ascenso son menores que las que tienen las personas sin discapacidad, el sueldo incluso llega a ser menor. De acuerdo con la Primera encuesta nacional sobre discriminación en México a casi el 40% le han pagado un salario menor por desempeñar un trabajo similar al de una persona sin discapacidad, al respecto uno de los entrevistados comenta:

*...ayudo a mi hermana en una cocina y los sábados vendo en el tianguis. Llegué a trabajar en gobierno como radio operador, pero no aguanté porque el ambiente era muy pesado, yo trabajaba el triple que los demás y ganaba hasta tres veces menos, no aguanté la injusticia que veía. **Vicente***

Aunado a esto cuando se tiene que prescindir de algún trabajador, se va a prescindir en primer lugar de las personas con discapacidad.

... las personas con discapacidad igual que las que pertenecen a minorías raciales, constituyen una fuerza de trabajo dispensable. Cuando las industrias realizan recorte de personal, estos trabajadores no indispensables son los primeros en perder su empleo. Cuando hay crecimiento son los últimos en ser contratados.⁶¹

Los programas de empleo que son pensados para las personas con discapacidad las ubican en los niveles laborales inferiores, y son pocas aquellas personas que logran destacar por sus capacidades reales.

3.2.2 Entre cirugías y apoyos ortopédicos

Parte de su infancia y adolescencia, e incluso en los años siguientes, se vio estrechamente vinculada con la dinámica de la vida hospitalaria por la insistencia de enderezar, componer, aliviar, recuperar una situación corporal que era difícil de lograr, por lo que la mayoría fueron sometidos a numerosas cirugías, que de alguna manera dejaron en la memoria corporal el dolor que estas implicaban sin embargo no en todas las situaciones eran viables, fue común que se dieran experiencias que en cada intervención quirúrgica perdieran fuerza, aunque no se puede negar que en otras los resultados fueron aceptables tal como lo expresan las entrevistas a continuación.

Fui sometido a nueve operaciones cuyo objetivo fue corrección de cadera, y mejoramiento en miembro inferior derecho y miembro superior derecho. Pero estas cirugías no cumplieron su objetivo ya que se supone que ya iba a poder caminar y no fue así, quede igual e incluso perdí fuerza, experimentaron conmigo. Héctor

⁶¹ Shapiro Joseph, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books, Random House, New York, 1993Pág. 12

Me contaba mi madre que fui sometido a veinte cirugías para lograr mejorar el movimiento. A mí si me ayudó, la secuela es leve aunque no dejé de claudicar al caminar.

Carlos

Me realizaron tres cirugías que aunque no obtuvieron los resultados esperados contribuyeron a que dejara de utilizar uno de los aparatos ortopédicos y actualmente sólo utilizo uno. **Nora**

Tuve tres intervenciones quirúrgicas para mejorar la marcha pero en realidad fue mínimo el avance, mis condiciones no fueron aptas para la intervención. **Any**

Cuando la respuesta no fue la cirugía o incluso con ella, sus cuerpos convivieron con los apoyos que han requerido en su deambular. Si en algún momento no fue necesario utilizarlos, con el paso de los años se ha convertido en un soporte indispensable para su desplazamiento. La utilización de apoyos ortopédicos atrajo aún más la mirada de las personas por ser pesados y aparatosos además de exigir gran esfuerzo por parte de los que se adaptaron a ellos.

Los mejores pacientes de polio eran aquellos que se esforzaban al máximo para ganarle a su parálisis al fortalecer otros músculos que si funcionaban. Caminaban sobre sus pesados aparatos ortopédicos, con muletas, aunque fuera agotador. A aquellos que usaban una silla de ruedas porque era más fácil se les reprochaba por ser perezosos.⁶²

La utilización de un apoyo en su andar, muleta, bastón, órtesis más conocidas como aparatos ortopédicos, o para quien lo requiere de silla de ruedas, es

⁶² *Ibíd.* Pág. 14

percibida por la sociedad como sinónimo de anormalidad-debilidad, enfermedad. El uso de estos apoyos se relaciona de inmediato con la ayuda necesaria de terceros, con inmovilidad, torpeza y por tanto la falta de capacidad para el desempeño de sus actividades cotidianas. Cuando en realidad son apoyos que se requieren por una limitación física que es real pero que no por ello les impide necesariamente llevar una vida común, con cierto grado de lentitud y dificultad pero posible. No se considera que existen personas que aunque utilizan ayudas técnicas no requieren apoyo de alguna persona, ya que adquirieron habilidad en su uso, pero en automático se piensa que así es. Se deja a un lado las potencialidades de las personas y se da mayor énfasis a las limitaciones.

Personajes como el presidente estadounidense Franklin Delano Roosevelt que contrajo poliomielitis a los 39 años de edad y que dejó como secuela una parálisis no aparecía en los medios de comunicación con silla de ruedas o aparatos ortopédicos por razones políticas.⁶³ Incluso en las fotografías públicas del mencionado personaje son contadas en las que aparece con la silla de ruedas o muletas, esto se verificó en las imágenes que aparecen en internet, en donde se encontró un máximo de tres fotografías que mostraban su condición. Se cuidó que en ese momento no se mostrara una imagen que pudiera impedir su arribo al poder, aunque actualmente se muestra como un acto casi heroico. Mostrar su debilidad y el uso de apoyos ortopédicos habría terminado con su carrera política.

El uso de estos apoyos proporcionó y brinda independencia, fortaleza y seguridad para su desplazamiento. Para las personas con discapacidad el uso de estos ha sido todo un reto, ya que aunque se reconoce que se requieren, en un primer momento resultó y resulta ser algo vergonzoso utilizarlos ya que el significado que se les da está relacionado con menores habilidades y dependencia pues cuando se utilizan es porque se “está más mal” ya que la discapacidad se vuelve más notoria. Ejemplo de lo anterior se puede observar cuando se requiere un aumento en el calzado, el impacto psicológico que

⁶³ <http://www.monografias.com/trabajos42/poliomielitis/poliomielitis2.shtml>

produce, la incomodidad que puede provocar que el tamaño de dicho aumento atraiga miradas curiosas.

*Utilizo un aumento de 6.5 cm., al principio me resultaba incómodo pues la gente se te queda viendo no hayas en donde meterte para que no te vean, pero terminas por acostumbrarte, y además lo necesito. **Pedro***

Los apoyos ortopédicos que se hicieron durante los primeros años, además de altos costos, no fueron elaborados de acuerdo a sus necesidades ya que no se contaba con personal preparado para la fabricación de los mismos, además era algo nuevo, con el tiempo su creatividad y empeño ha permitido que los ortesistas mejoraran y propusieran apoyos estéticos y ligeros.

*Mis aparatos resultaban ser muy caros y yo veía que era un gasto muy pesado para mis papás, en ese tiempo no se recibía ninguna ayuda, y lo dejé por un tiempo, además de que me lastimaba. Actualmente con los avances en la materia es más cómodo y ligero. **Any***

Los aparatos ortopédicos fueron rechazados en numerosos casos por las molestias que se presentaron con su utilización y por la imagen que mostraban. Molestias al entrar en contacto con la piel, la presencia de callosidades y otras marcas, de igual forma el peso fue demasiado pues los materiales eran de metales pesados como el fierro. El ser poco o nada estéticos fue una de las razones para que el aparato ortopédico fuera abandonado. El uso de estos reforzó el estigma de las personas con discapacidad por las ideas preconcebidas que se tienen sobre los mismos.

Dependiendo del grado en que se haya dado la secuela, se dan situaciones en las que personas con secuela de poliomielitis queriéndose librar de la utilización de aparatos ortopédicos dejaron de usarlos o ellas mismas hicieron adaptaciones, también debido a lo oneroso que ha sido y es obtenerlos para su caminar en el transcurso de sus vidas. En su búsqueda y esfuerzo por alcanzar

la normalidad se dieron situaciones de deterioro más acelerado. Con el paso del tiempo esto ha resultado contraindicado ya que se aceleró o acentuó el deterioro del cuerpo, presentándose deformaciones y mayor debilidad en los miembros afectados por la poliomielitis, ya que han realizado un sobreesfuerzo para realizar sus actividades por la pérdida o disminución de fuerza. Lo anterior ha provocado que con el tiempo se incrementa, ahora si, la debilidad de sus cuerpos y por lo tanto el apoyo de aparatos ortopédicos, bastones, sillas de ruedas para largas distancias u otros apoyos se vuelvan indispensables para conservar la energía.

3.2.3 Cotidianidad y sexualidad

La forma en que las personas con discapacidad viven y han vivido su sexualidad tiene que ver con la manera en que ellos se perciben y la forma en que son percibidos por los demás. Percepciones, prejuicios como los siguientes pueden encontrarse con mucha frecuencia entre las personas sin discapacidad, relacionados con la sexualidad de quienes si tienen discapacidad, prejuicios que han afectado su desarrollo en este sentido.

- Son asexuales, y/o sexualmente incompetentes.

Al ser considerados como asexuales es frecuente que los coqueteos que lleven a cabo sean considerados como actitudes infantiles y no son tomados en serio. Al no contar con cuerpos estéticamente atractivos y fuertes se considera que no cuentan con el vigor suficiente, más aún en el caso de los hombres, para llevar a cabo relaciones de intimidad y se les considera totalmente dependientes, lo que dificulta los vínculos eróticos.

- No tienen deseos sexuales.

Al ser asexuales se les niega la posibilidad de acceder al placer, una silla de ruedas o el uso de algún otro apoyo cancela la posibilidad de pensar que sienten un mínimo cosquilleo.

- Se tiene duda de si hay ovulación, menstruación, si pueden concebir, tener orgasmos, erecciones, eyaculación y fecundación.

El pensamiento común con referencia a las mujeres con discapacidad es que estas no son aptas para la concepción y crianza de los hijos. En el caso de los hombres llegan a ser rechazados por considerarse que no son aptos para sostener un hogar. Los hombres se enfrentan con la idea de fortaleza, audacia, valentía y la capacidad de proveer.

- Si no están casados o con una relación estable, es porque nadie los quiere por no ser atractivos sexualmente y no por propia elección.

Elegir sobre sus vidas es una posibilidad que es común les sea negada, incluso la familia considera que estar solos es lo mejor que les puede pasar, “quién los va a querer así”.

- Si se casan con una persona sin discapacidad es porque esta tiene algún problema, un deseo altruista pero no por amor.

El prestigio que puede dar el acompañamiento de un hombre o una mujer con cuerpo estético es diferente a la mirada con que se observa el acompañamiento de una persona con discapacidad, incluso puede no darse crédito a estas elecciones.

- Si no tienen un hijo es porque no pueden no por propia elección.

Lo lógico sería que quieran tener un hijo que las acompañe para su condición de dependencia. Aunque también se puede dar la creencia que bajo sus condiciones tener un hijo es un error.

- Si se vinculan entre ellos, que es lo que se les sugiere, lo hacen precisamente por la discapacidad y no por amor.

“Siempre hay un roto para un descocado”, y esto es lo que los une. La posibilidad de amor vendrá con la costumbre, se duda pues de que esta sea la razón fundamental por la que se unen.

- Su dificultad para vincularse con una pareja es por su discapacidad y no se reconoce las barreras que se le imponen.

Ya que sus cuerpos pueden resultar lentos, se requiere rapidez, en ocasiones torpes, rígidos, acompañados de la rudeza que puede significar el ruido de sus aparatos o muletas y/o bastones, el mayor espacio requerido para la silla de ruedas; añadiendo a ello lo poco delicado que puede ser su calzado, en los casos que requieren uno especial. Y como ya se comentó esto está reñido con la imagen de belleza, delicadeza y perfección que se aprende, desde la infancia, y de la que no es fácil deshacerse.

- Su discapacidad los vuelve desenfrenados en su sexualidad y aceptan prácticas poco aceptadas por su condición y no por deseo y placer.

Este es otro pensamiento extremo al que se enfrentan pues de asexuales pasan a ser desenfrenados pues no es entendible que con sus características tengan inclinación hacia el placer, y por ello pueden ser calificados como desenfrenados.

Estos prejuicios son fomentados por los medios de comunicación que presentan imágenes alejadas de la realidad sobre la vida de las personas con discapacidad. En pocas ocasiones se hace alusión a su sensualidad y se da mayor énfasis a sus limitaciones. Las miradas velan el erotismo que incluso ellas pueden llegar a reprimir. Contracorriente a lo anterior la vida erótica de estas personas se puede llevar con gozo y dicha en el reencuentro consigo mismas.

A continuación se describen experiencias que han ocurrido a personas con secuela de polio. En la entrevista con Ana comenta como se dudó de que atrajera a un compañero de escuela por las ideas de asexualidad y no reconocimiento de su capacidad para atraer a alguien.

Cuando estaba en la secundaria fui minimizada por una compañera, que comentó que cómo yo con mi situación iba poder atraer a un chico tan guapo, para mí era el más

*guapo de la escuela ¿cómo yo? Cómo él se iba a fijar en mí. **Ana***

Otra entrevistada comenta que al no tener un cuerpo deseable ha escuchado comentarios de sus compañeros de trabajo que incluso a ella misma la llevan a creer que no es atractiva.

*Mis compañeros de oficina comentan que quisieran tener una secretaria bien forro, bien bonita y me hacen sentir que soy fea y defectuosa. **Alondra**.*

Como puede apreciarse en las respuestas de las entrevistadas los prejuicios que se tienen sobre su condición han influido en su desarrollo en este ámbito. Estos prejuicios llevan a tener temores al acercamiento tanto de las personas que no tienen discapacidad como las que si viven esta condición. Temor sobre cómo va a reaccionar el otro. Quienes tienen esta condición suelen temer el momento de la interacción con ese otro por lo que pueden no mostrar su afecto, sentimientos, emociones, y reprimen su deseo de dar, recibir y compartir.

Cuando alguien se acercaba para que fuera su novia yo salía corriendo, me daba miedo porque pensaba que sólo se acercaban por curiosidad. Ya cuando tuve novio y me hacía una caricia yo me bloqueaba y si me preguntaba por lo que sentía yo le decía que nada. En mis primeras experiencias sexuales no lograba sentir placer, no conocía lo que era un orgasmo. Tuve que ir a terapia para aceptar lo que yo creía que aceptaba, mi cuerpo, y para lograr disfrutar en la intimidad. **Any**

El concebirlas como asexuales y dudar sobre la posibilidad de atracción que pueden tener quienes viven la discapacidad, velar o anular sus deseos en el plano erótico menoscaba la posibilidad de establecer intercambios con el resto de las personas y de ahí a la posibilidad de encontrar pareja. Aunado a ello los

espacios en los que se facilita esta interacción son inaccesibles en la mayoría de los casos. Lugares como museos, teatros, bares, salones de baile, clubs nocturnos, sólo por mencionar algunos, y aunado a ello los pocos o nulos ingresos económicos. Con los avances que han tenido las tecnologías de la información otra posibilidad de establecer vínculos de pareja es a través de nuevas formas como el internet en sus diferentes redes sociales. Pero cuando llega el momento de conocerse las relaciones suelen no concretarse cuando se presenta el otro que no se veía en silla de ruedas o con algún apoyo para caminar.

Una ocasión conocí a una persona por internet y tuvimos contacto por varias semanas, los mensajes resultaban ser interesantes pues no eran superfluos pero cuando le dije que tenía discapacidad espació los mensajes hasta que ya no recibí ninguno. Un amigo si conoció a la persona con la que se escribía pero me cuenta que cuando acudió a la primera cita al verlo le ofrecieron disculpas pues le dijeron que “no contaban con que tuviera discapacidad”.

Any

La fantasía permite que la comunicación a través de internet llegue a contactos aparentemente de mayor intimidad como lo sugiere la entrevistada, y se imagine a la persona con quien se establece el contacto con atributos no existentes. Por lo que cuando se conoce a la persona y esta tiene la condición de discapacidad se actúe con torpeza sin detenerse a considerar que discapacidad no es equivalente a falta de pericia para la vida amorosa, así como de sensaciones, sentimientos, deseos. Y que no todas las discapacidades llevan la misma experiencia. Entre las personas con secuela de poliomielitis, por ejemplo, aunque pueden darse casos que presentan dificultad en la movilidad, la sensibilidad no tuvo afectación al igual que la función reproductiva.

En el caso de secuela de polio (al ser provocada por una enfermedad, la poliomiélitis, no presenta repercusiones congénitas) la respuesta sexual y la fertilidad no son afectadas, para la movilidad, la falta de contornos suavizados por recubrimientos de piel y el escaso desarrollo muscular que impide en su totalidad tener fuerza en los miembros inferiores conlleva a otro tipo de problemática en el hacer sexual, sobre todo en el empleo de algunas posiciones sexuales y en cuanto a la autoimagen corporal.⁶⁴

El ejercicio de la sexualidad de quienes viven con esta secuela, así como de otras discapacidades, requiere de una mayor exploración de los interesados y de los especialistas. El intercambio, la interacción de experiencias erótico afectivas, se ha visto restringido y ha sido limitado principalmente al trato entre sus iguales, incluso se les sugiere que así debe ser, pocas personas sin discapacidad se han aventurado a descubrir este aspecto. Además de lo estético, también tiene que ver con el temor de acercarse a las personas con discapacidad, por no saber o tener el prejuicio de la reacción que pueden tener. Agregando a lo anterior la poca disposición que se tiene de admitir la diversidad corporal.

... cuántos de nosotros estamos dispuestos, libres y listos para admitir las diferencias y la variabilidad con respecto al ideal del cuerpo, de la belleza de éste y de la salud del mismo, aceptando la gran diversidad de las preferencias, ideologías y prácticas sexuales, donde a pesar de su reconocimiento, sabemos que se seguirá mitificando la “normalidad” y lo que implica una respuesta sexual “completa y satisfactoria”...⁶⁵

⁶⁴ Peña Sánchez Edith Yesenia. *Los entornos y las sexualidades de las personas con discapacidad*. CONACULTA-INHA. Pág. 120

⁶⁵ *Ibidem*. Pág. 126

A pesar de los prejuicios en torno a la discapacidad, y a la diversidad, se presenta la posibilidad de que lleven a cabo una vida placentera amorosa. Y esto ha sido enfrentando también sus pensamientos, modificando la percepción que tienen de sí mismos y por tanto su conducta. El admitir sus limitaciones ha sido fundamental al igual que reconocer y aceptar la atracción que pueden ejercer entre quienes viven la discapacidad pero también entre quienes no la viven. Esto no necesariamente ha sido de manera consciente. Han abierto la posibilidad de admitir sus emociones y deseos dejando de ocultarse y atreviéndose a mostrar lo que son y los atributos que poseen dentro de esa limitación. Superando el temor de que la persona que les gusta los vea caminar pues es común que inicialmente se gusten estando sentados y ahí no se advierte la discapacidad. Atreviéndose a mostrar su interés por la otra parte aunque al momento de conocerse resulte decepcionante para el otro o la otra no darse cuenta de que con quien conversaron en ese medio cibernético tiene una discapacidad.

Aventurándose a salir a sabiendas de que su presencia puede provocar descontrol y hasta disgusto pues se suele pensar que su interés debe estar puesto en cuestiones más importantes de la vida. En esa aventura incluso se preparan para la conquista, esmerándose en su arreglo personal, sintiéndose atractivos, dejando de simular que no se dan cuenta que resultan atractivos a pesar de todos los prejuicios que su condición conlleva. Participando en esa fiesta en donde es probable que, para el caso de las mujeres, no sean invitadas a bailar toda la noche. Y en lo que corresponde a los hombres la posibilidad de que sean rechazados.

Es en años recientes que algunos de ellos se interesan abiertamente en obtener información sobre su salud sexual y reproductiva como un derecho enfrentándose a espacios hospitalarios que no cuentan con las herramientas para revisiones ginecológicas por ejemplo. Empiezan a reconocer que su presencia es y ha sido importante para que se equipe a los hospitales con los instrumentos necesarios para su atención. Ser padres ha sido un reto para las personas con discapacidad, que han asumido esta situación con una buena crianza de sus hijos y equivocándose como cualquier persona en la experiencia

de la paternidad. Cuestionando así las creencias de que ellos no son aptos para desempeñar este papel.

3.3 Reconstruyendo la identidad

Reconstruir la identidad es una tarea que no sólo es de las personas con discapacidad, y que va mas allá de una cuestión de actitud como se maneja con frecuencia (la actitud se alimenta de las herramientas con que se cuenta); si bien ha sido una tarea que han iniciado ellos, apoyados en familiares y amigos y quienes se han interesados en el tema. Es también una tarea que corresponde a la sociedad en su conjunto. Se tienen antecedentes que describen que su identidad no siempre ha sido una identidad deteriorada. Aunque no es común que existan escritos en los que se especifique la aportación que las personas con discapacidad han hecho a las diferentes sociedades en las que han estado presentes. Se tiene conocimiento de que en contextos y culturas como la prehispánica tuvieron un lugar privilegiado, en la China y Persia el trato fue como el del resto de las personas.

En la cultura prehispánica mexicana, estos individuos eran adorados y retomados dentro de la comunidad; participaban en las actividades mágico-religiosas. Por ejemplo en la cultura náhuatl no hacían distinción entre hombres normales y anormales; ellos hablaban de enfermos en general, las enfermedades provenían de la voluntad divina, de la influencia de los astros y de las consecuencias del comportamiento en la normal actividad del organismo.

En China y en Persia durante la época medieval los retardados recibían un trato humano, se les daba

enseñanza como a cualquier otro individuo, esto por orden de Confucio y Zoroastro.⁶⁶

Entre los momentos de la historia en que se les ha identificado de manera negativa colocándolos incluso en situaciones extremas están la sociedad griega, que tenía obsesión por la perfección corporal, y la Alemania nazi que enaltecía la superioridad aria.

La sociedad griega presocrática dio una importancia fundamental a la belleza y fortaleza del cuerpo humano, al extremo de sacrificar a los niños que nacían con alguna deformidad o defecto físico, por razones que no únicamente eran estéticas o militares, sino filosóficas y sociales, al considerar profundamente desgraciado a quien tuviera que vivir con semejante “desventaja” en una sociedad como esta.

En Esparta, un consejo de ancianos ordenaba hacerlos caer de lo alto de los montes Taigeto.

Hacia el Renacimiento Martín Lutero profirió su maldición e instaba a rezar para que el señor diera caza al demonio que habitaba en estos seres, que no son otra cosa que una masa sin alma.

La segregación continuó a lo largo de la historia: con el asesinato “científico” de los retardados por parte de los nazis, con las postulaciones fantasiosas acerca de una raza que viene de otra parte.⁶⁷

Los antecedentes de exclusión que se conocen hacia esta población son más numerosos. Es así que se entiende que la autoestima de las personas con discapacidad se puede ver deteriorada en la medida en que son rechazados o

⁶⁶ Aguilera Guadalupe, Alcaraz José René, Ávila Aguilar Juana et al. *Cuerpo, identidad y psicología*, Editores Plaza y Valdés México 1998 Pág. 109

⁶⁷ *Ibíd.* Pág. 59

sobreestimados en sus relaciones sociales debido a su condición física, a lo largo de la historia el deterioro de su identidad ha sido mayor.

...la construcción de la identidad se ha llevado a cabo por la construcción de estereotipos de identidad que se asignan a las (os) individuos de acuerdo a determinadas características, regularmente físicas, que comparten con un grupo determinado.⁶⁸

Sin embargo se tiene que este elemento esta siendo una palanca para que se identifiquen como parte de otro y se reconozcan en sus diferencias, como un elemento de identidad que trasciende el mundo de la apariencia y la simulación presente y se sientan orgullosos de pertenecer a este grupo. En este nuevo contexto en el que se desarrollan y la posibilidad de interactuar con personas con costumbres e historias comunes abren un abanico de posibilidades mediante las cuales su inclusión social puede ser menos traumática y más equitativa. La identidad puede permitir el impulso de nuevos mecanismos de interacción donde la diferencia sea el eslabón que una y acerque a la equidad.

La forma en que han vivido y sentido esta identidad ligada estrechamente a su condición física, en cada momento, si bien ha sido aprendida y reproducida por la explicación que les fue dada, empieza a ser vivida de otra forma. Esta identidad empieza a desajustarse de los cuerpos de las personas con discapacidad. Es un ropaje que ya empieza a no gustarles pues descubren que el que traen puesto, el suyo, tiene diversas posibilidades y la historia como ya se mencionó muestra esto, aunque los casos sean los menos. Este es un proceso que si bien es cierto no es vivido de manera homogénea en todas las discapacidades, es algo que se ha empezado a vivir por cada vez más personas con discapacidad.

Aunque este proceso de una nueva construcción se dio por lo menos hace tres décadas de manera formal, inició como una lucha por la integración social y

⁶⁸ Godina Herrera Célida. *El cuerpo vivido. Una mirada desde la fenomenología y la teoría de género*. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Pág. 38

acceso a servicios evolucionando a una exigencia de derechos. Es una tarea que no ha sido sencilla ya que la identidad estigmatizante que se les ha dado se ha construido de tal forma que su permanencia se ha visto garantizada en la interacción por las palabras, imágenes y prácticas que la rodean y que han llegado a aceptarse como una realidad invariable. Siendo esta asignación producto de procesos sociales y culturales tiene una salida, tiene posibilidad de ser modificada, reconstruida. Esta tarea que ha sido tomada por los principales interesados requiere que la sociedad reconozca y acepte la existencia de diferentes formas y modos de ser, hacer y estar en la vida. Que acepte que la discapacidad es parte de la vida.

La posibilidad de modificar todo aquello que les ha sido dicho sobre si mismos requiere de un trabajo con sus cuerpos, que han puesto en tela de juicio creencias que afirman que la felicidad y éxito se alcanzan teniendo una estructura corporal rígida de un modelo que pretende ser universal. El no entrar en este modelo los ha tenido viviendo en un mundo lleno de privaciones que no les satisface y por lo tanto han iniciado un cambio. Este cambio es parte de la tarea que cotidianamente deben llevar a cabo, un reconciliarse con sus cuerpos, cuerpos que incluso las mismas personas con discapacidad han olvidado al aceptar lo que se ha dicho sobre ellos, ya que es común que las personas a las que la sociedad estigmatiza y discrimina acepten a menudo, e incluso interioricen, el estigma impuesto.

Quienes viven la discapacidad saben y reconocen que son diferentes, pero esa diferencia no tiene porque colocarlos en una situación de desventaja, como hasta ahora ha sucedido, con menores oportunidades de vida.

... incluso aunque la gente pueda tratarte con normalidad y relacionarse contigo como lo harían con cualquier otra persona, en el fondo sigues siendo «diferente» y de algún modo has de vivir con unas reglas diferentes.⁶⁹

⁶⁹ <http://www.aebioetica.org/rtf/41-BIOETICA-70.pdf>

De manera más organizada desde la década de los ochenta se observa una mayor participación de las personas con discapacidad que plantean sus reivindicaciones no únicamente en función de conseguir recursos o protección, sino para la defensa de sus derechos, del reconocimiento de su lugar en la sociedad. Lo anterior se vio impulsado por el reconocimiento de los logros deportivos de esta población, tanto a nivel local como internacional. A partir de su experiencia muestran que es posible alcanzar metas deportivas de alto nivel competitivo. En mayor número salen de sus casas y no únicamente para acudir al hospital, empiezan a estar en todas partes y en cualquier horario, a ser visibles, con gran dificultad en no pocos casos debido a la arquitectura de las construcciones que están hechas para el estándar y que han tenido modificaciones pero de manera lenta.

La identificación con la que se asocia a las personas con discapacidad las coloca en la percepción de que sólo pueden hacer algunas actividades y otras no de acuerdo con los atributos de sus cuerpos, pero esto se ha venido debilitando, aunque no lo suficiente, por los cuerpos que transitan cotidianamente por calles, plazas y avenidas; cuerpos que ocupan espacios que en otro momento fueron impensables y que han llegado a provocar descontrol con su presencia.

El hecho de ver a personas como nosotros es como una «bofetada» a la perfección, y creo que la sociedad nos considera como un incómodo reto al que enfrentarse, puesto que somos normales, seres humanos inteligentes que vivimos en un cuerpo que no se percibe como aceptable.⁷⁰

Al no concebir una vida plena cuando se vive con discapacidad se asignan roles apropiados para los “normales” y roles apropiados para personas con discapacidad, imponiendo actividades y privando de otras.

⁷⁰ <http://www.aebioetica.org/rtf/41-BIOETICA-70.pdf>

En el proceso electoral de 2003 me tocaba ser presidenta de casilla y me dejaron de secretaria, porque no podía cargar. De esto me enteré más tarde. Ya que por la letra de mi apellido me correspondía el cargo de presidenta.

Any

Las prácticas de las personas con discapacidad no tan solo ponen en duda la etiqueta asignada sino que se acompaña de una reconstrucción de identidad. Misma que lleva sus contradicciones. Del olvido se pasa a una lucha por lograr independencia. Caminan hacia una situación de discapacidad independiente con un mínimo de ayuda y que requiere un máximo de oportunidades. Con un trabajo de aceptación de sus cuerpos que se enfrenta a la insistencia por mantener un modelo dominante que pretende alcanzar el sueño de poseer cuerpos estéticos con características bien definidas, pero a pesar de esto caminan hacia una nueva identidad, que incluso a ellas les cuesta reconocer como posible e idealmente deseable.

*Actualmente ya no me fijo en como me ven, qué puedo hacer no los puedo cambiar. Para mi ser independiente ayuda a sentirme que soy útil que yo pueda hacer las cosas por mi misma, no necesito que me ayuden. Demostrarme a mi misma que yo puedo. **Rosa***

*Una gran satisfacción, que tu mismo logres ganar los ingresos que te permiten vivir con desahogo, dejar que tus papás vivan bien aparte, no estarlos molestando que te den. En el trabajo he demostrado que yo puedo hacer las cosas. **Héctor***

Esta reconstrucción de la identidad que se ha iniciado, va acompañada de un orgullo por pertenecer a un grupo que ha aportado a la sociedad, al ser ciudadanos que contribuyen al desarrollo democrático social, político, cultural, económico, deportivo del país. Son entes productivos que contribuyen al fortalecimiento de la economía, para alcanzar los anhelos de muchas de las

personas que se han comprometido por la igualdad y la justicia en pos de una mejor sociedad en la que se respeten los derechos no sólo de ellos sino de todos aquellos que no entran dentro de la norma, que buscan la inclusión. No con la idea de buscar bondad sino responsabilidad y obligación y de que el Estado asuma su compromiso.

Entre las personas con secuela de poliomielitis, que se entrevistaron, se encontró, a pesar de la contradicción, que está la posibilidad de irse adaptando y aceptando sus cuerpos, su corporeidad. El reconciliarse con su cuerpo, vivir su corporeidad, posibilita una mejor calidad de vida. Sin duda la lucha que han llevado a cabo, las personas con discapacidad en su conjunto, por impulsar y modificar leyes y reglamentos ha sido de fundamental importancia, pero es necesario voltear la mirada al manejo que se hace del cuerpo y entender su diversidad. Se hace necesario modificar la percepción que se tiene de la discapacidad ya que esta no va a desaparecer aunque exista atención médica sofisticada, mayor impulso a la prevención y avances en la rehabilitación. Las guerras, la violencia, las enfermedades crónicas degenerativas, cardiovasculares, artritis reumatoide, cáncer, diabetes mellitus van en aumento y se presentan en población cada vez más joven y pueden llevar a una discapacidad, a un cambio en la vida. La población adulta esta en ascenso, y tiene la posibilidad de una discapacidad, los accidentes automovilísticos, los accidentes laborales, la mala nutrición son otros factores que pueden incrementarla. Incluso el uso de tecnologías tienden a incrementar la disminución en la percepción auditiva y visual por ejemplo.

Modificar la percepción de la discapacidad incluye a quienes la viven y que viven una contradicción ya que al mismo tiempo que quisieran cambiar la parte del cuerpo, que tiene la secuela en el caso de la poliomielitis, llegan a reconocer que su cuerpo tiene habilidades dentro de sus limitantes tal como ocurre con las opiniones de una de las entrevistadas.

Yo antes pensaba que por ser discapacitada no me imaginaba con una pelota de básquet o meterme a nadar y todo eso, el hecho de aprender y realizarlos me dio a mí

*una autoestima muy grande y pude sentir que se siente jugar, que se sienten triunfos y derrotas. Pensaba que el cuerpo que tenía era débil, que cualquier caída me iba a romper y me di cuenta que mediante el ejercicio y los deportes pude desarrollar mucha fuerza en los brazos, en la pierna que funciona tengo más fuerza, pude ejercitar mi cuerpo y lo siento más fuerte. **Alondra***

La reconstrucción de la identidad va pues en camino, es posible y requiere mayor impulso de los interesados que se enfrentan a las imágenes estereotipadas que no solo se alejan de su realidad sino de la mayoría de la población. La sociedad, la cultura son dinámicas, cambiantes, y por lo tanto es posible modificar la realidad.

La percepción cultural nunca es rígida, estática y estable, sino dinámica, móvil, mutable y sujeta a los altibajos de las tensiones que dependen del contexto exterior, de las expectativas del entorno y de nuestra edad y estado anímico.⁷¹

El cambio en la actitud y el comportamiento social hacia la diferencia, es viable y posibilita ver con optimismo un futuro más justo y solidario. Los medios de comunicación son fundamentales en el cambio de esta reconstrucción de la identidad. Tienen un papel fundamental en esta reconstrucción. Son ellos los que difunden y contribuyen a la construcción social de los estereotipos, los que tienen mayor posibilidad de influir en las actitudes y conductas de la población, son los que favorecen el éxito o fracaso de las modas. Es a través de ellos que la población ha conocido sobre el tema de la discapacidad de forma masiva, en ellos se presentan programas como el teletón. A través de ellos se conoce de imágenes grises, que padecen la discapacidad, y del otro extremo la

⁷¹ Kapuscinski Ryszard, *Encuentro con el Otro*. Editorial Anagrama S. A. 2007. Impreso en España Pág. 99

presentación de héroes, y por tanto su participación en el cambio de actitudes se hace necesaria.

El lenguaje que se utiliza para hacer referencia a esta población requiere una modificación, en la que tienen gran influencia personajes públicos ya que ellos suelen ser guía en el uso de las definiciones. El camino ya fue iniciado y no debe parar, los pasos que siguen deben ser más firmes y no permitir retroceso en lo que ya se ha logrado. Es menester romper con atavismos que sean un obstáculo en la reconstrucción de esta nueva identidad.

3.4 El síndrome post-polio y los efectos tardíos de la poliomielitis un reto más que enfrentar

¿Qué es, qué significa, qué implicaciones tiene, realmente existe? ¿No es acaso una situación que podía esperarse como resultado de la secuela de poliomielitis? Estas y otras preguntas surgen en la mente de las personas que viven con la secuela de poliomielitis y han escuchado este término. Mismo que es prácticamente desconocido por los médicos y por la población que vive con la secuela de la enfermedad.

El síndrome post-polio es el término utilizado para describir un complejo sintomático consistente especialmente en fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor y que aparece varias décadas después de un episodio de poliomielitis paralítica. Asimismo, aunque con menor frecuencia, se describen la presencia de atrofia muscular, dificultad para respirar y deglutir, trastornos del sueño e intolerancia al frío.

El síndrome post-polio (SPP), que puede caracterizarse como un deterioro funcional progresivo que sobreviene varias décadas después de un episodio agudo de poliomielitis con secuelas motoras; es un fenómeno reconocido en la literatura médica y, aunque su mecanismo etiopatogénico exacto aún no se ha identificado, se considera un síndrome neurológico específico secundario a denervación. Sin embargo, existen en el mismo, numerosos puntos poco

esclarecidos y sometidos a controversia e incluso, algunos autores plantean dudas sobre su existencia como entidad específica y no secundaria a otros problemas médicos o quirúrgicos asociados. Los síntomas son variados e inespecíficos, aunque pueden agruparse en dos grandes categorías: musculoesqueléticos y neurológicos; y algunos, como la debilidad y la fatiga, aumentan con la actividad física. No se ha identificado una causa concreta que explique dicha sintomatología ni existe tratamiento específico conocido.

Independientemente de la forma en que se nombre a los síntomas es un hecho que debido al sobreesfuerzo y a la edad se están dando casos en personas con secuela de poliomielitis que rebasan los cuarenta años, que están presentando una serie de síntomas que merecen ser atendidos ya que a estos se agregan o incrementan los cambios biológicos que empiezan a manifestarse en la población mayor de 40 años. Cambios como el climaterio y menopausia, para el caso de las mujeres, y andropausia, para el caso de los hombres. El impacto individual, familiar y social que puede presentar esta posible sintomatología no debe ser pasado por alto.

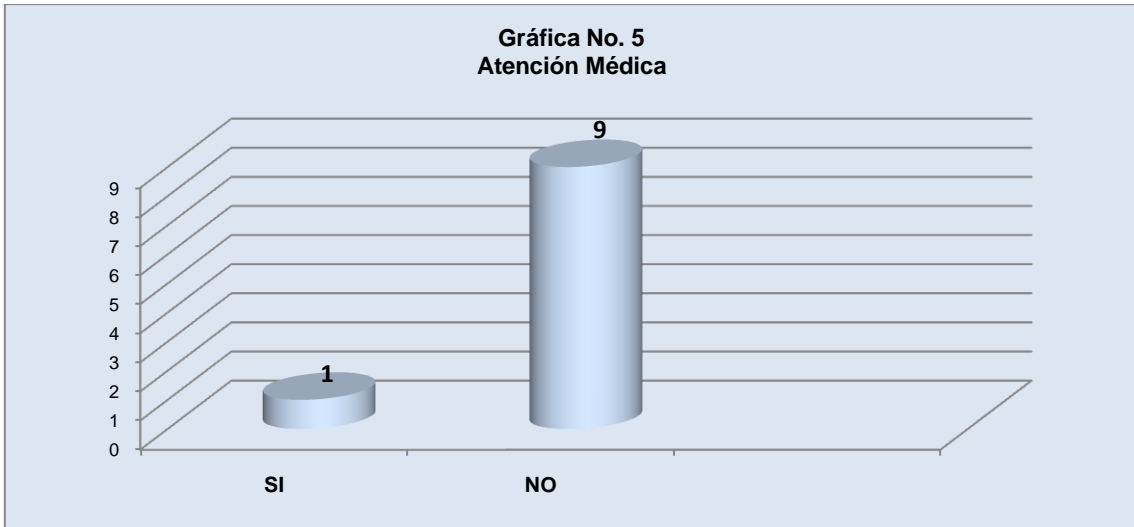
El diagnóstico, fundamentalmente clínico y de exclusión, es complejo por lo polimorfo y poco específico de los síntomas, que también se presentan en otros pacientes con poliomielitis e incluso en la población general. Se basa en la descripción subjetiva de diversos síntomas, como la aparición de nueva o mayor debilidad o disminución de la tolerancia al ejercicio, más que en criterios objetivos y claramente definidos pues no existe ninguna prueba enzimática, serológica o electro diagnóstica, que permita diferenciar a los pacientes con secuelas de poliomielitis sintomáticos de los asintomáticos, y establecer un diagnóstico de certeza. El tratamiento es sintomático y, dada la heterogeneidad de síntomas, requiere un enfoque multidisciplinario.

En general la poliomielitis ha sido una enfermedad poco investigada. En el mundo la mayor parte de la energía científica y recursos fueron dirigidos al manejo temprano y la prevención, con casi ninguna investigación a las secuelas a largo plazo o efectos tardíos. Los textos de medicina clasificaban a la polio parálitica como una enfermedad neurológica estable y estática.

En México el síndrome post-polio y los efectos tardíos son poco conocidos y, menos aún, difundido, la divulgación e investigación sobre el tema se da hasta hace una década. En países como Estados Unidos se han presentado casos desde los años ochenta. En Portugal y Brasil también se tiene mayores avances sobre el tema. En México la mayoría de los médicos desconocen el tema incluso los especialistas de ortopedia. En el ámbito médico ha existido desinterés y desconocimiento por la población con secuela de poliomielitis, en parte porque al ser erradicada no tienen familiaridad con ella, no han visto por tanto un caso de poliomielitis aguda así no tienen idea de la misma. Ha sido pues una población que enfermó, se le proporcionaron las primeras atenciones y pasó a quedar en el olvido, se consideró que poco o nada se podía hacer por ellos, se les rehabilitó hasta donde “fue posible”. Quienes viven con la secuela de igual manera desconocen el término, en la mayoría de los casos, aunque incluso presenten algunos síntomas sin que entiendan que esta ocurriendo. Desconocen que es una posibilidad en sus vidas, por lo que pocos hacen algo por prevenir o disminuir el desgaste que se ha dado por el sobre esfuerzo que han realizado en sus actividades.

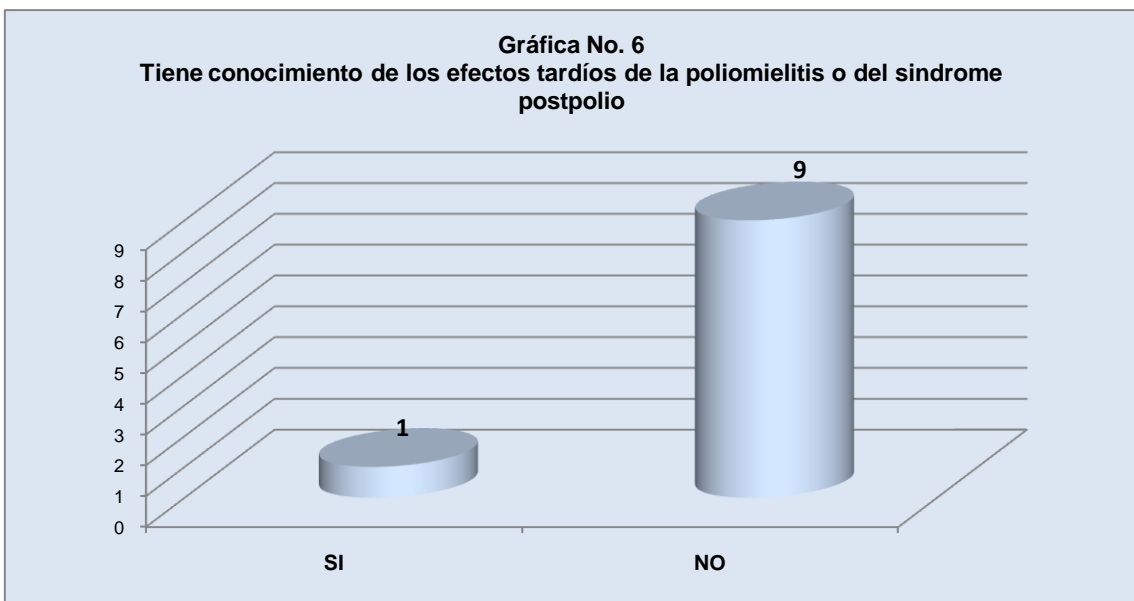
La mayoría de ellos, al igual que el resto de la población, no han atendido su salud en general, ya que no existe una cultura de promoción y prevención de la salud. Durante las entrevistas realizadas se encontró que 90% de ellos no acuden de manera regular al médico (Gráfica 5 Pág. 88) ni para una revisión general. Esto se ve reflejado en la respuesta de la entrevistada.

*Casi nunca acudo al médico pues me siento bien y consideraba que una vez que daba la polio después ya no se tenían problemas, pero últimamente siento que estoy perdiendo fuerza, no se que me está pasando. **Ana***



En la Gráfica 6 se observa la respuesta de los entrevistados sobre el conocimiento de la existencia del Síndrome post-polio o los efectos tardíos de la polio, en donde se aprecia que nueve de los 10 entrevistados no tienen conocimiento al respecto.

La atención hacia la población con secuela de poliomielitis fue disminuyendo ya que al ser “oficialmente” erradicada no tenía sentido realizar investigación sobre la misma. Además de que con el surgimiento de otras enfermedades los recursos fueron orientados hacia la investigación y atención de las mismas.



Sus cuerpos fueron perdiendo interés para la ciencia médica e incluso para ellos mismos. Esto en parte por la respuesta obtenida por los mismos médicos,

ha sido común que cuando acuden a consulta los médicos comenten que no hay mucho por hacer, la fuerza que tienen los miembros afectados por la secuela, no es valorada para aplicar técnicas que por lo menos no la reduzcan, o de ser así que se prolongue el mayor tiempo posible. La respuesta médica a las interrogantes que surgen cuando se acude a revisión suelen ser de desconocimiento pues como ya se comentó anteriormente ellos también ignoran información sobre este síndrome.

Cuando he acudido a consulta, tanto en el sector público como en el privado, y pregunto a los médicos que saben del síndrome post-polio, no tienen ni la menor idea de que este exista, y comentan que en realidad no hay mucho por hacer. Any

Es necesario que tanto las personas que viven con la secuela de poliomielitis como los médicos conozcan sobre el tema ya que ello brinda la posibilidad de prevenir y atender los efectos, para que en caso de que se presenten estos sean atenuados. Es deseable que la información que reciban quienes presentan la secuela sea de fuentes fidedignas, que los lleve a tomar decisiones inteligentes y por tanto con responsabilidad.

Es fundamental que las personas que viven la condición derivada de la secuela de poliomielitis, eviten agotar de manera inútil su condición física. Que dejen a un lado la exigencia de la sociedad que los ha reconocido hasta que han demostrado su capacidad para enfrentar su situación, y exijan un respeto por sus derechos al igual que cualquier ciudadano, que valoren que lo importante es y ha sido aprender que su capacidad es tan grande como la de cualquier persona que cuenta con condiciones de igualdad de oportunidades, sin dejar de reconocer desde luego sus limitaciones. El tener información sobre este síndrome es un derecho a la información.

Han sido las personas con secuela de poliomielitis, fundamentalmente, las que han impulsado el interés en torno al síndrome y los efectos tardíos de la poliomielitis, a través de organizaciones como la Asociación Post Polio Litaf

que es la que presenta el primer Simposium sobre Post-polio en octubre 19 de 2006, y la OMCETPAC Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio, A. C., quienes han promovido que las instituciones de salud se interesen por el tema. Estas asociaciones, que en su mayoría están integradas por personas con secuela de poliomielitis, son las que han dado impulso para que se inicie la investigación de este síndrome, contribuyendo para que instituciones como el Instituto Nacional de Rehabilitación mostraran mayor interés en el tema.

Conclusiones

La respuesta a la discapacidad así como las experiencias en torno a ella han sido diversas. Este trabajo ha sido un intento por explicar la vivencia desde la secuela de una enfermedad que tuvo como consecuencia una discapacidad. Discapacidad que por si misma no ha sido un impedimento, es en el momento de interactuar con los demás y debido a la construcción que se hace de ella como se convierte en una situación de desventaja para las personas.

Modificar la construcción que la sociedad hace de la discapacidad y de lo que significa poseer un cuerpo normal se hace necesario no únicamente para las personas con discapacidad sino para el resto de la sociedad, ya que el no cumplir con esa construcción ha resultado perjudicial a la salud física y mental, lo que es evidente en los casos de anorexia y bulimia. Tarea ardua y compleja ya que el modelo económico imperante requiere para su funcionamiento, ligado al consumismo de mercancías inútiles, que las personas estén ajenas y alejadas de sus cuerpos, insatisfechas para garantizar así el consumo. Que tengan el deseo, la ilusión de ser como el modelo que se presenta cotidianamente como el ideal a alcanzar ya que esto garantiza consumidores. La respuesta que han dado las personas con discapacidad a esta imposición ha ido modificándose, aunque de manera lenta, así como el concepto y la manera en que son nombrados, aunque como ya se comentó en esencia permanece la desvalorización, descalificación. Dicha respuesta ha ido desde ocupar espacios que les habían sido vedados, así como una aceptación de su condición y hasta una franca confrontación y cuestionamiento de los prejuicios sobre sus cuerpos con su presencia en más espacios públicos.

El estigma que han llevado en sus vidas y en no pocos casos disminuido o nulificado su desarrollo es una construcción que puede ser modificada a través de un cambio en la percepción corporal de las personas con discapacidad y de la sociedad, acompañada de una exigencia de derechos que corresponden a todo ciudadano y un mayor impulso a la sensibilización de la población que contribuya en la modificación sobre la percepción de la discapacidad que lleve a la prevención cuando esto es posible. Una modificación en el pensamiento

colectivo que no vea en el uso de sillas, muletas o cualquier otro apoyo un motivo para opacar la felicidad. Así como instrumentos jurídicos claros, coherentes y aplicables que respalden estos cambios.

Aunque los derechos humanos de las personas con discapacidad son reconocidos, cotidianamente han sido incumplidos, se tiene noticia de que incluso en países desarrollados estos derechos se vulneran. Es necesaria una modificación del modelo corporal y una apertura a las diferentes formas de estar en la vida. Insistir en que la discapacidad dejó de ser una enfermedad para las personas con secuela de poliomielitis, en el caso que nos ocupa. Reiterar que sus vidas no son grises, tristes por tener características que los hacen más diferentes del resto. Como ya se señaló esta modificación incluye a las mismas personas con discapacidad a partir de la reconciliación con sus cuerpos que dentro de sus condiciones han logrado vivir y realizar actividades cotidianas que el común de las personas pensaría que no pueden llevar a cabo.

La desvalorización hacia ellas como la verbal, por ejemplo, y que se hace de manera constante por comunicadores, incluso de parte de personas que representan los intereses de la sociedad como senadores y diputados por ejemplo, es una muestra de que la tarea no es fácil pero no debe dejar de avanzar hasta lograr que la discapacidad sea vista como una característica más de algunas personas, sin que ello signifique menor valía por ese hecho.

La sexualidad como un derecho de reciente inclusión, es uno de los derechos que favorece la aceptación y gozo de sus cuerpos y por tanto una mejora en la calidad de vida de esta población, en donde ellas sean partícipes de las decisiones sobre con quien se relacionan. Relación a partir de sus cualidades y no del énfasis de creencias falsas en torno a su comportamiento erótico-afectivo.

En lo que se refiere a los efectos tardíos de la poliomielitis y el síndrome postpolio es urgente que como parte del derecho a la salud y la información se difunda sobre el tema ya que la mayoría de ellos desconoce que esta es una

posibilidad, e incluso hay quienes ya la viven y no entienden del porque de estos síntomas. Es necesario se cuente con información para así prevenir, en donde esto sea posible, ya que una vez que se tiene la información se cuenta con herramientas para tomar decisiones acertadas.

La participación de los medios de comunicación en el cambio de percepción sobre el cuerpo es fundamental, pues es bien conocido el poder que tienen para lograr cambios en las personas, el manejo debe ser modificado en estos medios. Las imágenes que presenten deben dejar de lado el sensacionalismo que puede traer sólo cambios momentáneos e incluso aburrir. Imágenes que muestren que la discapacidad es una variación más con expresiones diversas en el andar del camino por la vida.

La efectividad en la aplicación de leyes, normas y reglamentos será firme y real cuando la sociedad tenga una actitud diferente en torno a las diferencias y las lleve a cabo más por convicción que por obligación. Es necesario se impulsen con mayor énfasis aquellas que apelen a la sensibilización y sean tanto de carácter nacional como internacional. Uno de los instrumentos internacionales que está abriendo más la posibilidad de que esto se concrete es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, principalmente en el Art. 8, y que puede ser motivo de otra reflexión.

Se hace imperiosa la elaboración de políticas públicas que elaboren programas pensados desde los interesados que estos sean consultados. Que los resultados de estas consultas no únicamente queden en el papel o sean archivados y que en la práctica se haga lo que conviene a las personas con discapacidad y no sólo a intereses políticos.

Finalmente, aunque está fuera del objetivo del presente trabajo, cabe mencionar la importancia de la familia, así como la actitud de los integrantes de la misma, sobre la vivencia de la discapacidad. En otras palabras, cómo es que a través de ella se vive el cuerpo. Este tema podría ser abordado en una futura investigación.

ANEXO 1 CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Tipo de Discapacidad	Caracterización
Discapacidades Sensoriales	
Discapacidad visual	Disminución que sufre una persona en su agudeza o capacidad visual. Este tipo de discapacidad, incluye a las personas ciegas y a quienes tienen debilidad visual, las cuales regularmente ven sólo sombras o bultos; las deficiencias o limitaciones visuales pueden ser progresivas hasta convertirse en ceguera.
Discapacidad auditiva	Implican la alteración de una de las vías a través de las cuales se percibe la realidad exterior, esta perturbación varía en función de las características de la pérdida auditiva. Entre las discapacidades auditivas se encuentran la sordera o anacusia y la hipoacusia, que puede atenuarse mediante la utilización de un aparato o auxiliar auditivo. Las personas sordas no distinguen los sonidos, incluso algunos de alta intensidad, lo que les dificulta establecer un código de comunicación (INEGI, et al., 2001).
Discapacidad de lenguaje	Las discapacidades del lenguaje se deben regularmente a problemas físicos en las estructuras de los órganos del lenguaje (labios, paladar, nariz, etc.), y se caracterizan por sustituciones, omisiones, adiciones o distorsiones del sonido. Entre las discapacidades del lenguaje se encuentran la rinitis, la mudez, la laringectomía, el labio leporino y otros defectos o alteraciones de la articulación fonética o del habla (INEGI, et al., 2001).
Discapacidades físicas	
Discapacidad Motriz	<i>Músculo-esqueléticas:</i> Con afectación cerebral; dificultad para moverse, caminar, mantener algunas posturas, así como las limitaciones en habilidades manipulativas como agarrar o sostener objetos; (parálisis cerebral, accidente cerebro-vascular) <i>Neuromotrices:</i> dificultan la movilidad de algún segmento corporal a consecuencia de un daño neurológico, incluyendo las secuelas de traumatismos (amputaciones, lesión medular) y de algunas enfermedades como la poliomielitis, las lesiones medulares y distrofia muscular (INEGI, et al., 2001).
Por enfermedad	Asma infantil, epilepsia, dolor crónico, enfermedad renal, diabetes, otras discapacidades por enfermedad crónica.
Otras discapacidades	
Discapacidad intelectual	Se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. Ejemplo de esta es el síndrome Down.
Discapacidad psicosocial	Se refiere a los problemas de salud mental, tiene factores bioquímicos y genéticos. Afecta la forma de pensar, los sentimientos, el humor, la habilidad de relacionarse con otros y el funcionamiento diario de una persona. Entre esta discapacidad se encuentran: depresión mayor, trastorno bipolar, esquizofrenia, autismo entre otras.
Discapacidades múltiples	Las personas que presentan retos múltiples son aquellas que tienen dos o más discapacidades y generalmente una de ellas es más severa.

ANEXO 2

NORMAS OFICIALES MEXICANAS
Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA 1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.
Norma Oficial Mexicana NOM-00-SSA2-1993, que establece los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito y permanencia de los discapacitados a los establecimientos de atención médica del Sistema Nacional de Salud.
Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-1994 para la prestación de Servicios de Salud en Unidades de Atención Integral Hospitalaria Medico-psiquiátrica.
Norma Oficial Mexicana NOM-169-SSA1-1998 para la asistencia social alimentaria a grupos de riesgo.
Norma Oficial Mexicana NOM-178-SSA1-1998 que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de pacientes ambulatorios.
Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-197-SSA1-2000 que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de hospitales generales y consultorios de atención médica especializada.
Norma Oficial Mexicana NOM-06-TUR-2000 establece los requisitos mínimos de seguridad e higiene que deben cumplir los prestadores de servicios turísticos de campamentos y paradores de casas rodantes (Cancela la norma Oficial Mexicana NOM-06-TUR-1995)

REGLAMENTOS APROBADOS
Reglamento del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (DF 1997)
Reglamento de la Ley para las Personas con Discapacidad del Estado de Chihuahua (1997)
Reglamento de la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad del Estado de Puebla (1997)
Reglamento de la Ley para Personas con Discapacidad del Estado de Chiapas (1999)
Reglamento de la Ley de Integración Social para Personas con Discapacidad del Estado de Sonora (1999)
Reglamento de la Ley de Atención Integración Social para Personas con Discapacidad en el Estado de Morelos (2000)
Reglamento para la Atención de Personas con Discapacidad en el municipio de Mexicali, Baja California (2000)
Reglamento Interior del Consejo Estatal para la Atención de las Personas con Capacidades Diferentes en el Estado de Guanajuato (2002)

LEYES ESTATALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

LEY	ESTADO	PROMULGACIÓN
Ley de Integración Social y Productiva de las Personas con Discapacidad	Aguascalientes	2005
Ley para el Desarrollo Integral de las Personas con Capacidades Diferentes para el Estado de Baja California	Baja California	2003
Ley del Instituto Sudcaliforniano de Atención para Personas con Discapacidad	Baja California Sur	2001
Ley para el Desarrollo Integral de las Personas con Capacidades Diferentes en el Estado de Campeche	Campeche	2005
Ley para el Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad en el Estado de Coahuila	Coahuila	1996
Ley para la Integración y Desarrollo Social de las Personas con Discapacidad del Estado de Colima	Colima	2005
Ley para las Personas con Discapacidad del Estado de Chiapas	Chiapas	2004
Ley para la Atención de las Personas con Discapacidad en el Estado de Chihuahua	Chihuahua	2001
Ley Estatal para la Integración de las Personas con Discapacidad	Durango	2001
Ley para las Personas con Discapacidad del Distrito Federal	Distrito Federal	1995
Ley de Desarrollo Social del Estado de México	México	2004
Ley para el Bienestar e Incorporación Social de las Personas con Discapacidad en el Estado de Guerrero No. 281	Guerrero	1999
Ley para las Personas con Capacidades Diferentes del Estado de Guanajuato	Guanajuato	2002
Ley para la Atención de Personas con Discapacidad para el Estado de Hidalgo	Hidalgo	1998
Código de Asistencia Social del Estado de Jalisco	Jalisco	2006
Ley para Personas con Discapacidad en el Estado de Michoacán	Michoacán	2004
Ley de Atención Integral para Personas con Discapacidad en el Estado de Morelos	Morelos	1998
Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad del Estado de Nayarit	Nayarit	1996
Ley para la Promoción y Protección de la Equidad y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad del Estado de Nuevo León	Nuevo León	2006
Ley de Atención a Personas con Discapacidad y Senescentes para el Estado de Oaxaca	Oaxaca	1995
Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad del Estado de Puebla	Puebla	1996
Ley para la Atención e Integración Social de las Personas con Discapacidad del Estado de Querétaro	Querétaro	1998
Ley de Protección y Desarrollo Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Quintana Roo	Quintana Roo	1999
Ley Estatal para las Personas con Discapacidad	San Luis Potosí	2006
Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad del Estado de Sinaloa	Sinaloa	2000
Ley De Desarrollo Social del Estado de Sonora	Sonora	1999
Ley para la Protección y Desarrollo de los Discapacitados del Estado de Tabasco	Tabasco	1996
Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad	Tamaulipas	2004
Ley para Personas con Capacidades Diferentes en el Estado de Tlaxcala	Tlaxcala	2005
Ley de Integración para Personas con Capacidades Diferentes del Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave	Veracruz	2005
Ley para la Integración de Personas con Discapacidad del Estado de Yucatán	Yucatán	1996

INSTRUMENTOS INTERNACIONALES RECONOCIDOS
Carta de las Naciones Unidas (1945)
Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)
Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)
Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas (1982)
C159. Convenio sobre la readaptación profesional y el Empleo (personas inválidas), Organización Internacional del Trabajo (1983)
Principios para la protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, Organización de las Naciones Unidas (1991)
Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (1993)
Hacia una sociedad para todos: Estrategia a largo plazo para promover la aplicación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos hasta el Año 2000 y Años Posteriores (1995)
Compromiso de Panamá con las personas con discapacidad en el continente americano (1996)
Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999)
Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016)
Resolución CD47.R1. La discapacidad: Prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y otros derechos relacionados, Organización Panamericana de la Salud (2006)
Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.(aprobada en 2006)

ANEXO 3. Guía de entrevistas

Entrevista 1 Nora		
Familia	Composición familiar	Esposo y dos hijas
Información siciodemográfica	Edad	45 años
	Sexo	Mujer
	Grado de escolaridad	Carrera Técnica
	Ocupación	Hogar
	Condición económica	Baja
Momento de enfermedad	Edad	2 años
	Tratamiento	3 cirugías, fisioterapia
	Secuela	Ambas piernas y brazo
	Apoyos para desplazar	Aparato ortopédico, muleta
Vida Cotidiana	Escuela	Se sintió integrada, sus compañeros tenían secuela igual que ella
	Relaciones familiares y sociales	Convive más con su familia, no socializa mucho con las personas
	Integración laboral	Trabajó por poco tiempo, las construcciones dificultan su desplazamiento
	Independencia	Requiere de apoyo para algunas actividades por lo severo de la secuela
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Fue fundamental
	Institución privada	Ninguno
	Institución pública	Apoyo escolar
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguna
	Síntomas actuales	Ninguno
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Ninguna
	Medicina privada	Ninguna
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Se cohíbe cuando la miran insistentemente, llega a perder el control y cae. Dice que acepta su cuerpo
	Cambiaría algo de su cuerpo	No contestó (aunque en otro momento lo había sugerido).
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Considera que los cambios no son los deseados

Entrevista 2 Elia		
Familia	Composición familiar	Es viuda tiene tres hijos
Información siciodemográfica	Edad	50 años
	Sexo	Mujer
	Grado de escolaridad	Posgrado en medicina
	Ocupación	Médico
	Condición económica	Media
Momento de enfermedad	Edad	1 año 6 meses
	Tratamiento	Cirugías, fisioterapia
	Secuela	Miembro inferior derecho con dificultad para caminar largas distancias
	Apoyos para desplazar	Bastón
Vida Cotidiana	Escuela	En la escuela se burlaban de su manera de caminar, no querían jugar con ella
	Relaciones familiares y sociales	Su relación es más con su familia, con las personas es más como pacientes
	Integración laboral	Trabaja por su cuenta, no logró colocarse en ninguna institución
	Independencia	Total ella sostiene a su familia, aunque tiene un poco de dificultad para desplazarse
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguna
	Institución pública	No había apoyos
	Apoyo terapéutico	Ninguno hasta hace poco por iniciativa
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	No había escuchado
	Síntomas actuales	Cansancio
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Ninguna
	Medicina privada	Ella es su médico
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Si acepta
	Cambiaría algo de su cuerpo	De ser posible lo habría hecho
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	El cambio es mínimo

Entrevista 3 Rosa		
Familia	Composición familiar	Padres
Información siciodemográfica	Edad	47
	Sexo	Mujer
	Grado de escolaridad	Químico Industrial, Nivel técnico
	Ocupación	Recepcionista
	Condición económica	Media
Momento de enfermedad	Edad	2 años 6 meses aproximadamente
	Tratamiento	Cirugía, fisioterapias
	Secuela	Miembro inferior derecho
	Apoyos para desplazar	Aparato ortopédico
Vida Cotidiana	Escuela	Tuvo buenas relaciones con sus compañeros
	Relaciones familiares y sociales	Tiene buenas relaciones familiares y actualmente se le facilita el contacto con las personas
	Integración laboral	Logró colocarse a través de un programa, no es muy bien aceptada
	Independencia	Ha logrado total independencia y apoya a sus padres
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguno
	Institución pública	Atención de hospital público
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguna
	Síntomas actuales	Dolor en cadera y pierna
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Acude al Seguro Social
	Medicina privada	Sólo en ocasiones
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	No le gusta su cuerpo le da pena
	Cambiaría algo de su cuerpo	Sí, cambiaría la patita
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	La información si a ayudado a cambiar pero muy poco

Entrevista 4 Carlos		
Familia	Composición familiar	Esposa y dos hijas
Información siciodemográfica	Edad	52 años
	Sexo	Hombre
	Grado de escolaridad	Profesional
	Ocupación	Empleado
	Condición económica	Media
Momento de enfermedad	Edad	10 meses
	Tratamiento	Cirugías, rehabilitación
	Secuela	Mínima en una pierna
	Apoyos para desplazar	Ninguno
Vida Cotidiana	Escuela	No tuvo dificultad
	Relaciones familiares y sociales	En general han sido buenas
	Integración laboral	No ha sido fácil pero tiene trabajo estable.
	Independencia	Se considera totalmente independiente.
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguna
	Institución pública	Atención médica
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguna
	Síntomas actuales	Ninguno
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Se siente bien no acude
	Medicina privada	Ninguna
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Actualmente si
	Cambiaría algo de su cuerpo	Si se hubiera podido si
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Si hay cambios, el opina que deben estar orientados a la prevención.

Entrevista 5 Héctor		
Familia	Composición familiar	Vive con su esposa
Información siciodemográfica	Edad	51
	Sexo	Hombre
	Grado de escolaridad	Profesional
	Ocupación	Empleado
	Condición económica	Media
Momento de enfermedad	Edad	Meses de nacido
	Tratamiento	Cirugías, rehabilitación
	Secuela	Brazos y ambas piernas
	Apoyos para desplazar	Aparato ortopédico
Vida Cotidiana	Escuela	Tuvo buenas relaciones
	Relaciones familiares y sociales	En general ha tenido dificultad a sido frecuente la discriminación Aunque ha logrado ascender siente que hay rechazo
	Integración laboral	
	Independencia	Total se provee todos sus recursos
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguna
	Institución pública	Atención médica y escolar
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguna
	Síntomas actuales	Se cansa rápidamente y tiene dolor en rodillas
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Acude a revisiones pero no por la secuela
	Medicina privada	Cuando lo requiere pero no por la discapacidad
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Acepta su cuerpo no le causa ninguna inquietud
	Cambiaría algo de su cuerpo	No
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Mínima, es insuficiente

Entrevista 6 Vicente		
Familia	Composición familiar	Esposa e hija
Información siciodemográfica	Edad	47 años
	Sexo	Hombre
	Grado de escolaridad	Bachillerato
	Ocupación	Trabaja por su cuenta
	Condición económica	Baja
Momento de enfermedad	Edad	8 meses
	Tratamiento	Cirugía, rehabilitación
	Secuela	En una pierna
	Apoyos para desplazar	Bastón, en ocasiones silla de ruedas.
Vida Cotidiana	Escuela	Integración en el nivel básico sus compañeros también tenían discapacidad
	Relaciones familiares y sociales	Son buenas
	Integración laboral	No logró integrarse laboralmente, optó por trabajar por su cuenta
	Independencia	Si, aunque con dificultad
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguna
	Institución pública	Escolar y médica
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguno
	Síntomas actuales	Cansancio y dolor de pierna
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Ninguna
	Medicina privada	Ninguna
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	No
	Cambiaría algo de su cuerpo	Si, su pata
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Mínimos, se maneja la lástima

Entrevista 7 Any		
Familia	Composición familiar	Padres
Información siciodemográfica	Edad	46 años
	Sexo	Mujer
	Grado de escolaridad	Carrera trunca
	Ocupación	Empleada
	Condición económica	Media
Momento de enfermedad	Edad	3 años
	Tratamiento	Cirugía y rehabilitación
	Secuela	En pierna derecha
	Apoyos para desplazar	Aparato ortopédico, bastón
Vida Cotidiana	Escuela	Tuvo buena integración
	Relaciones familiares y sociales	Buenas
	Integración laboral	Se integra con facilidad, sólo en el último trabajo ha tenido dificultad
	Independencia	Se considera independiente pues puede desempeñar sus actividades sin apoyo
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguno
	Institución pública	Atención médica
	Apoyo terapéutico	Ninguno, por su cuenta lo tomó hace poco
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Si
	Síntomas actuales	Cansancio no sentido en otro tiempo, dolor de cadera y piernas
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Si
	Medicina privada	Si con medicina alternativa
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Si
	Cambiaría algo de su cuerpo	No
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Piensa que son mínimos,

Entrevista 8 Alondra		
Familia	Composición familiar	Tres hijos, se encuentra separada por violencia intrafamiliar
Información siciodemográfica	Edad	47 años
	Sexo	Mujer
	Grado de escolaridad	Estudios técnicos de enfermería
	Ocupación	Empleada
	Condición económica	Baja
Momento de enfermedad	Edad	8 meses
	Tratamiento	Cirugías y rehabilitación
	Secuela	Pierna derecha
	Apoyos para desplazar	Bastón
Vida Cotidiana	Escuela	Se integró
	Relaciones familiares y sociales	No habla de su familia, su madre la maltrataba de niña
	Integración laboral	Le ha costado ser aceptada en algunos trabajos
	Independencia	Es independiente esta sacando a su hijo adelante
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Con maltrato
	Institución privada	No
	Institución pública	Apoyo médico
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguna
	Síntomas actuales	Dolor de rodilla, cadera, se cansa fácilmente
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Si
	Medicina privada	No
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Ha empezado a aceptarlo
	Cambiaría algo de su cuerpo	Si, si fuera posible
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	La información es ambigua

Entrevista 9 Ana		
Familia	Composición familiar	Esposo e hija
Información siciodemográfica	Edad	47 años
	Sexo	Mujer
	Grado de escolaridad	Bachillerato
	Ocupación	Hogar
	Condición económica	Baja
Momento de enfermedad	Edad	6 meses
	Tratamiento	Cirugías, rehabilitación
	Secuela	Un brazo y ambas piernas
	Apoyos para desplazar	Aparato ortopédico
Vida Cotidiana	Escuela	Integrada
	Relaciones familiares y sociales	Buenas, acostumbra muy poco a pelear
	Integración laboral	Ser parsimoniosa ha provocado enojo cuando intento trabajar
	Independencia	Si se considera independiente
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguna
	Institución pública	Atención médica
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	No tiene información
	Síntomas actuales	Cansancio, esta perdiendo fuerza, tiene dolores
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Si
	Medicina privada	No
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Si
	Cambiaría algo de su cuerpo	No
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Considera que la ignorancia respecto a la persona con discapacidad no permite mejor información

Entrevista 10 Pedro		
Familia	Composición familiar	Esposa y dos hijas
Información siciodemográfica	Edad	49
	Sexo	Hombre
	Grado de escolaridad	Carrera técnica
	Ocupación	Obrero
	Condición económica	Baja
Momento de enfermedad	Edad	3 años
	Tratamiento	Cirugías, rehabilitación
	Secuela	En pierna derecha
	Apoyos para desplazar	Utiliza aumento en zapato
Vida Cotidiana	Escuela	Solía pelear con otros niños
	Relaciones familiares y sociales	Tiene buenas relaciones, aunque hay quienes lo rechazan
	Integración laboral	Vivió discriminación al solicitar empleo en algunos lugares, ha demostrado realizar bien su trabajo
	Independencia	Es independiente, sostiene a su familia
Apoyos recibidos en la infancia	Familia	Total
	Institución privada	Ninguno
	Institución pública	Atención médica
	Apoyo terapéutico	Ninguno
Conocimiento sobre efectos tardíos de la secuela de poliomielitis	Con información	Ninguno
	Síntomas actuales	Cansancio
Atención médica actual en relación a la discapacidad	Institución pública	Ninguna
	Medicina privada	Ninguna
Adaptación a su condición	Aceptación de su cuerpo	Si
	Cambiaría algo de su cuerpo	Si le habría gustado
Percepción de cambio sobre la discapacidad	Información en medios	Se muestran imágenes negativas sobre la discapacidad, lo que perjudica

Bibliografía

1. Aguilera Guadalupe, Alcaraz José René, Ávila Aguilar Juana et al. *Cuerpo, identidad y psicología*. Editores Plaza y Valdés México 1998 Pág. 163
2. Azoicos Rosa Beatriz. *Estudio de la Poliomiélitis en el Hospital Infantil de México*. UNAM Facultad de Medicina, Tesis Profesional. México D. F. 1952
3. Barton L, (comp.) *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata. Madrid, España 1998 Pág. 283
4. Berger Meter, Luckman Thomas. *La construcción social de la realidad*. Editores, Amorrortu. Año 1984
5. Casas, Rosalía, Castillo, Héctor et al, *Las Políticas Sociales de México en los años noventa*. UNAM, FLACSO Editores Plaza y Valdés.
6. Chiu, Amparan Aquiles, Coord. *Sociología de la identidad*, UAM Iztapalapa, México 2002, Pág. 253
7. Escobar Picasso Emilio Dr. (Coord.), Espinosa Huerta Enrique Dr., Nono Moreira Ríos Mauro Dr. *El Niño Sano*. Ed. Manual Moderno. México D. F., Santa Fe de Bogotá. Ediciones JGH 2001
8. Erving Goffman, *Estigma, la identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, 172 Pág. 2001
9. Gamio, Amalia *Derechos de las personas con discapacidad*. Comisión Nacional de Derechos Humanos, México. 1ª. Edición 2000
10. Godina Herrera Célida. *El Cuerpo Vivido. Una mirada desde la fenomenología y la Teoría de Género*. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Dirección General de Fomento Editorial. Puebla, Puebla 140 Pág. Año 2003
11. Hernández. Valenzuela Rogelio Dr., Luengas Bartels Javier Dr., Marquet Santillán Luis Dr. *Manual de Pediatría*. Décima Edición. México 1980
12. INEGI *Hombres y Mujeres de México 2007* Aguascalientes, Ags.
13. INEGI *Presencia del tema de la Discapacidad en la Información Estadística*, 2001 Aguascalientes, Ags.
14. *Informe general de la comisión ciudadana de estudios contra la discriminación*. México, noviembre 2001

15. Instituto Mexicano para la Competitividad (IMCO) *Situación de la Competitividad en México 2004, Hacia un Pacto de Competitividad* IMCO, 2005
16. Kapuscinski Ryszard. *Encuentro con el otro*. Editorial Anagrama S. A. 2007 Impreso en España, pág. 99
17. Peña Sánchez Edith Yesenia, *Los entornos y las sexualidades de las personas con discapacidad*. CONACULTA, INHA, Edufam, México 2003 Pág. 157
18. Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006
19. Planella Ribera Jordi. *Cuerpo, cultura y educación*. Editorial Desclée de Brouwer, S. A. 2006, pág. 316
20. Programa Nacional de Salud 2001-2006. Prevención y rehabilitación de discapacidades. Plan nacional de Desarrollo
21. Programa Nacional de Salud 2001-2006. Prevención y rehabilitación de discapacidades. Plan nacional de Desarrollo
22. Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000
23. Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000
24. Secretaria de Salud Jalisco. Dirección General de Salud Pública, Departamento de Epidemiología. Boletín mensual. Año 3 Núm. 12 Diciembre 2006
25. Secretaria de Salud. *La Democratización de la salud en México*. Hacia un Sistema Universal de Salud. Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006
26. Shapiro Joseph No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement., Times Books, Random House, New York 1993
27. Stern Fernando A. *El Estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Ediciones Novedades Educativas. Buenos Aires, junio 2005 pág. 223
28. Vain Pablo, Rosato Ana (coord.) *Comunidad, discapacidad y exclusión Social. La Construcción Social de la Normalidad*. Ediciones Novedades Educativas. Colección ensayos y experiencias. Buenos Aires-México, junio 2005 pág. 108

29. Verdugo Alonso Miguel Ángel Dir. *Personas con Discapacidad, perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Siglo XXI 1995, Madrid, España.
30. Zicardi, Alicia (Coord.) *Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local.*, memorias 1. Auspiciado por el apoyo de; IIS de la UNAM, Consejo Mexicano de las Ciencias Sociales, Instituto Nacional de Desarrollo (Indesol), México 2004, pág. 462
31. 54ª. Asamblea de la Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud CIF.

Hemerografía

Ley General para Personas con Discapacidad. DOF 10 de junio de 2005
Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social. DOF, 9 de enero de 1986
Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, DOF 31 de mayo de 1995

Cibergrafía

<http://www.invdes.com.mx/antiores/Abril 19999/htm/polio7/htm/>
<http://www.revistasmedicasmexicanas.com.mx>
<http://www.invdes.com.mx/antiores/Abril 1999/htm/polio>
http://www.insp.mx/rsp/_files/file/1992/no%202/seroepidemiología
<http://www.aebioetica.org/rtf/41-BIOETICA-70.pdf>
[http://www.postpoliomexico.org/ \(OMCETPAC\)](http://www.postpoliomexico.org/)
<http://www.ideasparapymes.com/contenidos/noticia36.html>