



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

**Discapacidad: nuevos discursos,
viejas prácticas.**

E N S A Y O

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
LICENCIADO EN SOCIOLOGÍA**

P R E S E N T A

HERNÁNDEZ MORALES, CÉSAR JERÓNIMO

ASESOR:

EDUARDO DÍAZ GONZÁLEZ.



CIUDAD UNIVERSITARIA, MÉXICO, D.F. OCTUBRE DE 2010.



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.

Índice.

Introducción.	4
El proceso histórico-social de la discapacidad.	15
Construcciones teóricas alrededor del fenómeno de la discapacidad.	23
El modelo social de la discapacidad, sus límites y nuestras posibilidades.	35
La cultura y la incorporación de la experiencia personal.	47
El nuevo discurso y la evolución de la normatividad internacional.	52
Consideraciones finales.	62
Bibliografía.	69

A mis padres, con todo mi agradecimiento y respeto.

A Diana, Ana y Adriana.

Desafiar la opresión que potencia la marginación del discapacitado

es un paso necesario en

la lucha por erradicar todas las formas de opresión.

Le Barton.

Introducción.

Tradicionalmente la discapacidad ha sido abordada desde la perspectiva y los parámetros de la medicina, su análisis como fenómeno social es relativamente reciente, sobre todo en el campo académico de las ciencias sociales latinoamericanas. Afortunadamente, no es igual en todo el mundo, en Inglaterra desde hace varias décadas la sociología se ha ocupado del fenómeno social que la discapacidad representa. La sociología que se origina en los países de América Latina,¹ no debe continuar al margen del tema, es urgente que se incorporen los problemas sociales de la discapacidad a su *corpus* científico.

Este ensayo busca, a través de una revisión sintética del desarrollo de la disciplina en el tema, contribuir a la construcción de una visión de la discapacidad más acorde con la realidad de nuestra sociedad. Reconociendo que la discapacidad es una constitución relacional, entre la sociedad y el sujeto con discapacidad –ya sea individual o colectivo–, busco que este acercamiento sociológico al tema contribuya al mejoramiento de las condiciones sociales de vida de las personas con discapacidad y, por lo tanto, de todo el cuerpo social, ya que la discapacidad toma cuerpo en la sociedad, en un espacio situacional, dinámico e interactivo, entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (Brognna, 2006).

La discapacidad se experimenta, en la cotidianidad de las personas no-discapacitadas, únicamente como un conjunto de restricciones impuestas por el entorno material, sin embargo, esas limitaciones son más amplias y sus raíces muy profundas. Esta concepción de la discapacidad ha propiciado que, en las últimas décadas, las ciencias sociales europeas le otorguen un lugar importante como fenómeno social complejo y

¹ América Latina es el resultado de una construcción en donde se imbrican elementos lógicos, teóricos e históricos que nos permiten configurarla no sólo como un espacio geográfico sino como una teoría de análisis. (González Casanova, 1978).

propio de las sociedades modernas. Dicha importancia no es casual, la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualmente estima que el 10% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad (OMS, 2003).

Las cifras oficiales sobre discapacidad en México pertenecen al XII Censo General de Población y Vivienda del año 2000, desarrollado por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), ese año 1, 795,300 personas vivían con algún tipo de discapacidad, es decir, entre el 2.3% y el 2.6% de la población total del país en el año 2000 (INEGI, 2000). Desafortunadamente este censo no contó una metodología adecuada en el diseño de su encuesta, no tenía la capacidad de captar de manera eficaz, todos los aspectos sociales y demográficos de la discapacidad. Para el año 2010 el INEGI preparó un mejor diseño, basado en la apertura conceptual de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), aprobada en 2008, pero es viable proyectar que al concluir la primera década del siglo XXI, las cifras deben haber sufrido un aumento muy significativo.

Además del grave problema de falta de información cuantitativa en México, las instituciones gubernamentales y los medios masivos de comunicación han construido un concepto equivocado de las personas con discapacidad, tomándolos como un grupo homogéneo y simple, con características y necesidades comunes, han contribuido a profundizar su invisibilidad social y la discriminación. Ante estas confusiones conceptuales y números inciertos –muchas veces inevitables y otras deliberadamente cínicas–, es necesario presentar una clasificación de la discapacidad, a fin de comenzar a delinear las líneas generales del tema. A continuación se presenta una síntesis de los diferentes tipos de discapacidad, cabe resaltar que a menudo esta clasificación se divide en cuatro o cinco

tipos, no obstante, en este caso considero que una división en tres categorías organiza mejor las características, no simplifica y permiten una ubicación general:

- a) Discapacidad física: se refiere a una limitación o falta de control de los movimientos, la funcionalidad y la sensibilidad, lo que impide realizar las actividades de la vida diaria de manera autónoma. Los principales problemas que puede generar la discapacidad física son: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, fuerza reducida y dificultad con la motricidad, fina y gruesa.
- b) Discapacidad mental o cognitiva: se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores –inteligencia, lenguaje, aprendizaje, ente otras–, así como las funciones motoras; en ella incluyo a la discapacidad psicosocial, tanto por su origen como por sus consecuencias sociales.
- c) Discapacidad sensorial: se presenta con una alteración del funcionamiento en el área del cerebro que controla los sentidos. Dentro de esta categoría encontramos: la discapacidad visual, la discapacidad auditiva y otros tipos de discapacidades relacionadas con la disminución o falta de algunos sentidos.

La clasificación aparenta ser una clasificación médica, aunque en realidad busca lo contrario, al nombrar a esas características como discapacidad y no como enfermedad (física, mental o sensorial), hacemos referencia a una construcción social, no a una descripción de sintomatología. El término discapacidad expresa una determinada relación que si bien, se origina con la presencia de las características –físicas, mentales o sensoriales– no se agotan en la individualidad, sino que se expanden al terreno de la sociedad.

La predisposición a entender el término discapacidad equiparándolo a un sinónimo de enfermedad, es una de las inercias que más afecta la comprensión real del fenómeno y uno de los mayores generadores de discriminación. Este uso inadecuado del vocablo no es gratuito, es el resultado de una visión dominante que hasta hace poco tiempo, negaba rotundamente el papel de la sociedad en la construcción de lo que hoy llamamos discapacidad.

Hasta la última década del siglo XX, la conceptualización y la legislación internacional sobre discapacidad, también se limitaba a compendiar esquemáticamente enfermedades y deficiencias físicas bajo un esquema médico. La perspectiva de la Primera Clasificación de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud de 1980, conocida por sus siglas como en inglés como CIDDM, construía conceptos del fenómeno sin considerar el contexto social implicado, enunciaba por ejemplo: “dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. (OMS, 1980).

Gracias a los esfuerzos de quienes han participado, desde hace varias décadas, en la plataforma de acción colectiva que significa el movimiento mundial de personas con discapacidad, la Segunda Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF) del año 2000, modificó la posición que sobrevaloraba lo orgánico y corporal, tomando como objetivo principal, unificar el lenguaje y abrir un marco conceptual, para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma, enfatizando tres aspectos:

- ι) Funcionamiento: término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y posibilidades de participación del ser humano;
- ιι) **Discapacidad:** recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades, es decir, son las **restricciones en la participación social del individuo;** y,
- ιιι) Salud: elemento clave que relaciona a los dos anteriores. (OMS, 2001).

Resulta fácil reconocer que la CIF es un enfoque renovado, una clasificación centrada en los componentes biopsicosociales de la discapacidad, no utiliza términos inadecuados como “normal”, entre otros, ayudando a superar términos peyorativos y equivocados como “enfermos”, “tarados”, “incapaces”, “idiotas”, etc., tan ampliamente utilizados. Uno de los términos que a menudo causa algunas discusiones es lo que la CIF llama deficiencias, literalmente es un concepto médico que el movimiento de personas con discapacidad ha aceptado como adecuado, asumiendo que en ningún momento tratan de negar la condición corporal o mental con la cual viven, sino a partir de ella, generar una inclusión efectiva de la diversidad. En adelante utilizaremos el término que comúnmente se aplica a esta característica: *insuficiencia*, entendiéndola como la disminución de la capacidad de un órgano para cumplir su función propia.

Como podemos observar, hasta los diez años toda práctica institucional tenía como base una visión totalmente médica de la discapacidad, a pesar de que la perspectiva médica sólo se ha referido al fenómeno encerrándolo en una enorme variedad de deficiencias, disfunciones en estructuras corporales, etiologías, duración y gravedad, sin tomar en cuenta el contexto social en el que esas situaciones corporales se desarrollan. La

política social y la legislación, al medir a la discapacidad desde los parámetros de la medicina, han concebido a las personas con discapacidad sólo como sujetos de asistencia y rehabilitación, olvidando el mundo social en el que dichos sujetos reproducen su existencia.

Afortunadamente, esa visión de la discapacidad ha venido modificándose desde hace varios años. A partir de los años setenta del siglo XX, científicos sociales e intelectuales con discapacidad, unidos al naciente movimiento *UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation/Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación)*, mostraron que su exclusión no se determina sólo por su situación médica, sino que es resultado de un determinado orden social, al cual llamaron “sociedad discapacitante”. Desde entonces se abrió un nuevo campo de estudio y de organización en movimientos sociales, sintetizándose genéricamente en lo que hoy conocemos como el **Modelo Social de la Discapacidad**.

La construcción del **modelo social de la discapacidad**, también llamado por su origen modelo de la escuela británica –por autores como Michael Oliver, Victor Finkelstein y Paul Abberley, entre otros–, surge en contradicción con la visión médica, ubicando a la discapacidad no en el sujeto que la experimenta, sino en el contexto social de interacción entre sujeto y ambiente (Hernández, 2010). El **modelo social** nace de los trabajos sociológicos que analizan, desde el contexto europeo, las distintas interrelaciones de la discapacidad y las representaciones que las sustentan. Desde una posición crítica, analizan la perspectiva tradicional de la medicina ante la discapacidad y subrayan los distintos aspectos de la relación discapacidad-sociedad. El **modelo social** concibe a la discapacidad

como una forma de opresión y exclusión social,² que se manifiesta en los entornos arquitectónicos, la idealización de la inteligencia y de la competencia social.

El proceso histórico-social de la discapacidad es complejo y ha sido, casi siempre, desafortunado. Gracias a los aportes del modelo social y a sus militantes, en la primera década de este siglo finalmente fueron reconocidos oficialmente sus derechos en la esfera mundial. La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, es un logro que –dados los pesados mecanismos gubernamentales y la corrupción– la sociedad discapacitante puede confinar a lo efímero del marco legal internacional. Un ejemplo es la manera en que el modelo social se ha utilizado políticamente, como fachada discursiva de lo correcto y lo inclusivo.

En este contexto, la sociología latinoamericana tiene la enorme responsabilidad de contribuir al desarrollo teórico y social de la discapacidad en la región, para que desde una visión autónoma, ética y comprometida con la comprensión efectiva del fenómeno, se transformen las condiciones de vida de nuestras sociedades. Sin bien las construcciones teóricas más importantes sobre el fenómeno de la discapacidad, han venido del contexto europeo –particularmente de la intelectualidad anglosajona–, conocer su visión y sus límites es condición *sine qua non*, para la constitución de un paradigma de la discapacidad propio de México y de América Latina.

La discapacidad es irreductible a una sola mirada, sus significados y representaciones, son múltiples y en constante cambio, hasta ahora, salvo algunos estudios históricos, estadísticos y jurídicos que versan sobre la Convención, contamos con

² No existe un consenso sobre la definición de este concepto, sin embargo, por ahora consideraremos la siguiente: la exclusión es el proceso social de separación de un individuo o grupo respecto a las posibilidades laborales, económicas, políticas y culturales, a las que otros si tienen acceso y disfrutan. Es decir, la exclusión como la entenderemos en adelante, supone el acto de dejar fuera de las dinámicas e intercambios sociales y de los procesos de participación a determinados ciudadanos, incluso cuando éstos, en ocasiones, parezcan situados en el núcleo mismo de la sociedad.

una base teórica muy endeble, la sociología aún no pone todas sus posibilidades de conocimiento para construir o reformular el objeto de estudio con pretensiones explicativas, rebasando el ámbito descriptivo del fenómeno.

El **modelo social** ofrece algunos aportes importantes, por ejemplo, responsabilizar a la sociedad de sus prácticas discapacitantes, como la escasa inclusión laboral o la inaccesibilidad de sus construcciones contemporáneas, pero nos encontramos en un los inicios de un proceso, los estudios respectivos se encuentran desvinculados de la reflexión y sistematización propias de nuestra economía dependiente. Debemos construir una herramienta de conocimiento alternativa al de las sociedades occidentales, que dé cuenta de los mecanismos sociales que sustentan y legitiman, la dominación y la exclusión de las personas con discapacidad, a pesar de las dificultades que supone emprender un camino sin coordenadas precisas. Este ensayo es un esbozo de los caminos que hasta ahora se han emprendido, es un mapa general para quienes comienzan a interesarse en el tema.

México cuenta con un marco jurídico que ha tomado diferentes derroteros marcados por las estrategias del campo político, casi siempre han sido inadecuados o anacrónicos, lo que sólo redundo en vacíos legales y, en ciertas ocasiones, en una mayor vulnerabilidad social (v. g. la *Ley General de Personas con Discapacidad* del año 2005, basada aún en la visión médica –sujeto enfermo– y no en el **modelo social** –sujeto, contexto social: discapacidad), evidenciando lo que llamo **nuevos discursos y viejas prácticas**.

El movimiento internacional por los derechos de las personas con discapacidad – desde el nacimiento de *UPIAS*, hasta la sociedad civil contemporánea que lucha por los derechos humanos– ha construido un nuevo paradigma, una perspectiva renovada y crítica del sistema capitalista. La lucha por la reivindicación de los derechos elementales

como accesibilidad, educación, trabajo, libertad de expresión y de tránsito, entre muchos otros, no ha sido tan espectacular y mediática como la de otros movimientos sociales y políticos, sin embargo ha sido un movimiento constante y muy consciente de la realidad social en la que se desenvuelve. El cambio de perspectiva teórica, como suele ocurrir, ha venido del movimiento social de las personas con discapacidad, y de su arduo trabajo intelectual y político.

En síntesis, podemos decir que la discapacidad se construye entre las interacciones cotidianas de la experiencia de la insuficiencia con la sociedad que discapacita, con su identidad³ social y sus representaciones, con la reproducción de las dinámicas de exclusión y marginación, con su posición en la estructura de la sociedad capitalista, en este caso, de la región latinoamericana.

La situación de discapacidad es estructural, su origen está en nuestra estructura social, en nuestras representaciones, en nuestros valores, en nuestra idiosincrasia, en nuestras normas, en nuestra cultura, en nuestros esquemas cognitivos. En términos de Bourdieu: en nuestro *habitus*, que es el principio no elegido de toda elección, las estructuras sociales internas que nos disponen a pensar como pensamos (Broyna, 2006: 8).

La realidad latinoamericana, tienen particularidades que reclaman un abordaje complejizado y propio de su estructura social, en México por ejemplo, en el año 2000 la población total analfabeta en el país fue de 9.4%, mientras que en la población con discapacidad era de 32.8%; en empleo, el 74% de las personas con discapacidad en edad de trabajar, se encontraban desempleadas (INEGI, 2000). A pesar del impacto socioeconómico que la discapacidad tiene en la sociedad mexicana, el pensamiento

³ Comprendemos por identidad al conjunto de repertorio culturales internalizados (representaciones, valores y símbolos), a través de los cuales los actores sociales demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada, todo ello dentro de un espacio históricamente específico y socialmente estructurado (Giménez, 2005).

sociológico no ha terminado de construirla como un fenómeno social legítimo académicamente.

El interés personal y profesional de presentar la historia social de la discapacidad, las principales vertientes teóricas –el modelo social, cultural y de derechos–, así como los logros y problemas del movimiento de las personas con discapacidad, está encaminado a promover la reflexión entre la comunidad de las ciencias sociales. En términos generales, considero importante y necesario, hacer explícitos los mecanismos sociales que propician que las personas con discapacidad, se encuentren sistemáticamente excluidas de la vida social. Puntualmente, el ensayo pretende aportar a la construcción sociológica de la discapacidad, bajo las siguientes metas:

- Hacer evidente la construcción histórico-social de la discapacidad;
- Identificar las propuestas teóricas que han abordado el fenómeno de la discapacidad desde las ciencias sociales, particularmente la disciplina sociológica;
- Evidenciar las ideologías, las prácticas y los mecanismos que propician, que las personas con discapacidad sean excluidas en las sociedades contemporáneas de la modernidad capitalista (Echeverría, 1989);
- Reconocer los límites del modelo social, así como sus retos y aportes.

Para obtener una visión sociológica de aproximación al fenómeno, en la primera parte del ensayo se presenta una descripción histórica para llegar a la comprensión de los procesos sociales que han sostenido, aceptado y legitimado, la significación asignada a la discapacidad; distinguiendo algunos mecanismos perennes, las estructuras, las prácticas, los discursos, así como las dinámicas a través de las cuales se ha construido la discapacidad, objetivándola como construcción histórico-social compleja.

En el segundo subtítulo, se expone el proceso mediante el cual la discapacidad se integró al pensamiento social, ordenando y valorando sistemáticamente las diferentes contribuciones teóricas, sociológicas y filosóficas. A través de este recuento se observan las mutaciones teóricas, encaminándonos en la elaboración de una crítica sociológica de las significaciones discapacitantes, es decir de las construcciones teórico-conceptuales que han legitimado, desde el discurso científico de la sociología, la exclusión de las personas con discapacidad de las prácticas sociales dominantes. Para finalizar se analizan los fundamentos teóricos, metodológicos y contextuales del surgimiento del **modelo social**, identificando sus debilidades a fin de potencializar sus fortalezas para el ámbito de nuestras sociedades.

En la última parte del ensayo, se valoran los límites prácticos y la reconfiguración discursiva que las instituciones gubernamentales han emprendido, aprovechando políticamente al **modelo social** –deteniéndonos para mostrar las incongruencias del marco jurídico mexicano y su problemática armonización con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

A lo largo del ensayo se evidencia la convivencia de múltiples prácticas sociales – incongruentes casi siempre, con la retórica democrática que hoy se enarbola–, así como las contradicciones y conflictos que el mundo contemporáneo utiliza para asignar mecanismos de explotación, es decir, las metas no son las hipótesis sino los ejes que sustentan las propuestas del texto.

El proceso histórico-social de la discapacidad.

Las personas con discapacidad han habitado en un mundo cultural, político e intelectual de cuya constitución han sido excluidas y en el que han sido relevantes sólo como problema. Se ha empleado el conocimiento científico, incluida la sociología, para reforzar y justificar esta exclusión.

Paul Abberley.

La perspectiva histórica permite analizar al fenómeno de la discapacidad, como un proceso en el que tienen lugar permanentes interrelaciones de las estructuras sociales y como construcción social de larga duración. Puesto que no todas las sociedades han considerado a la discapacidad de la misma manera, nos hallamos frente a un fenómeno cuya condición depende de la particular consideración que la raíz de cada sociedad le atribuye.

Las diversas maneras de comprensión reproducen el tratamiento de determinada manera, implicando prácticas sociales diferentes en cada momento histórico. En nuestro tiempo la modernidad capitalista ha sido la encargada, desde hace más de dos siglos, de determinar la construcción social de la discapacidad, es así que ahora nos encontramos ante un tratamiento distinto y particularmente excluyente.

En términos sociológicos debemos entender que la discapacidad se deriva de un patrón cultural, en el cual las actividades humanas son aquellas que llevan a cabo personas sin discapacidad dentro de un marco social y económico general que las estructura, constituido por los intereses y satisfactores de las personas no discapacitadas (Verdugo, 2008: 6). Es por ello que la discapacidad, más allá de ser una simple afección fisiológica, es la construcción histórica de una forma de dominación que se expresa en múltiples limitaciones, en las posibilidades de acción por ejemplo –dada la falta de accesibilidad– o en la falta de libertad –al tener que ceder sus derechos legales a un tutor– sólo por mencionar algunas situaciones comunes. Es por ello que la discapacidad puede

considerarse como un sistema de restricciones sociales impuestas, consciente o inconscientemente, sobre un colectivo simbólico y materialmente determinado.

En 1982 Stiker publicó *A History of Disability* (Stiker, 1999), un trabajo de antropología cultural que recorre todas las etapas de la historia occidental y el tratamiento de la discapacidad. Creando una serie de dicotomías, el autor construye una perspectiva relacional que ayuda a distinguir, los procesos de diferenciación y de exclusión–inclusión, que el mundo occidental ha creado alrededor de la discapacidad. En 2001, Ravaud se unió a este valioso análisis del pensamiento histórico y cultural de la discapacidad (Ravaud, Stiker, 2001). Tomando como base los términos durkhenianos clásicos de *inclusión/exclusión*, hacen una revisión histórica de los modos mecánicos y orgánicos de inclusión en las sociedades antiguas y modernas. Mostrando las contradicciones de las sociedades modernas y las diversas formas de inclusión-exclusión respecto a la discapacidad, describen el proceso de creación o negación de lazos sociales y su sobrevivencia en la contemporaneidad, ya que no sólo las formas sobreviven, también las representaciones sociales y los esquemas conceptuales en que se sustentan.

Regularmente el recuento histórico, utiliza tipos ideales de prácticas y las coloca esquemáticamente en una línea del tiempo, no obstante, nunca supone –sería ingenuo– que dichas tipificaciones se agotan mágicamente en un punto de la línea; el tratamiento con la discapacidad es igual, cada una de esas tipologías precedentes aportan elementos que subyacen a su representación en la modernidad capitalista.

En las sociedades prehistóricas la subsistencia dependía de la capacidad de cazar y recolectar, así como de trasladarse con el grupo según el paso de las estaciones y los cambios en el clima. La supervivencia de los miembros que no contribuían era un riesgo económico, lo que hoy definimos como discapacidad ponía en peligro a todo el grupo y la

exclusión, se configuraba rápidamente. Paralelamente, en el elemento religioso recaían la decisión de la supervivencia o el aniquilamiento del miembro discapacitado, quizá no sea tan difícil reconocer la continuidad de esta visión en la lógica moderna.

Hace diez mil años que la humanidad comenzó la transformación de organizaciones humanas nómadas a sociedades sedentarias, con ello se formaron nuevas y complejas estructuras políticas y económicas, basadas en la agricultura y en la comprensión de los ciclos climáticos, con lo cual se impusieron nuevas normas sociales. Igualmente se construyó una identidad nueva, contrayendo nuevas necesidades, riesgos, capacidades y habilidades diferentes a las que poseían los grupos nómadas.

En ese momento surge la necesidad de planificar, especializarse y dividir socialmente el trabajo, creando roles y funciones diversos. En este punto el aniquilamiento continúa, sólo que se comienza a integrar, aunque de manera deficitaria, algunos tipos de discapacidad que no pusieran en peligro el futuro del colectivo. Todo indica que las cosas continuaron así por un período largo; siglos después, entre los griegos era usual que a los recién nacidos con alguna anomalía física, se les dejase morir o se les diera muerte, actos amparados por el marco de las leyes de Solón. No fue sino hasta el siglo IV, que el emperador Constantino ofreció asistencia a las familias que no dieran muerte a sus hijos, según algunas referencias recuperadas por Winzer (Winzer, 1997), esa fue una de las primeras políticas públicas sobre la discapacidad.

Con la misma capacidad, la llegada del cristianismo a las sociedades occidentales impactó definitivamente en la organización social y en todos los aspectos culturales y materiales. A partir del cristianismo, nuevo modelo simbólico, la discapacidad será comprendida en el lugar del castigo, la culpa y la caridad. Las personas con discapacidad se transforman en el receptáculo del buen cristiano, son un puente de salvación y redención

que funciona por medio de la caridad y la limosna; la discapacidad se mueve entonces entre la enfermedad y el castigo (Broyna, 2006).

En ese proceso de cristianización de las relaciones sociales, surge la marca cultural, la identidad de la diferencia, basada en atributos que conforman al discapacitado como sujeto de caridad o castigo, al mismo tiempo que en la frontera con respecto del grupo – en términos de Foucault (Foucault, 1976). Se comienza así la segregación y el mundo correccional que será hegemónico durante toda la organización socioeconómica feudal y colonial. En la actualidad existen infinidad de prácticas y discursos, sustentados en esta conceptualización estrechamente ligada al mundo judeocristiano: la limosna al ciego, la culpa de los padres, la búsqueda del perdón, etcétera.

Hacia finales de la Edad media europea –pasando por el surgimiento de la Ilustración y hasta la modernidad secular–, comienza a desarrollarse un gran número de especialidades científicas, que darán un nuevo giro al tratamiento de la discapacidad. Anatomistas como Fallopio y Eustachio, descubren los componentes del oído y por lo tanto sus fallas o anomalías, o genetistas como Mendel que colocan al cuerpo humano como material y objetivamente asible (Broyna, 2006: 21). Comienza entonces la visión por excelencia de la lógica capitalista, el modelo médico.

En ese proceso de desarrollo de las ciencias, se impulsa la sobrevivencia humana a niveles nunca antes conocidos. La penicilina, las técnicas quirúrgicas y las distintas técnicas de curación, crean un cambio demográfico que trae consigo una enorme cantidad de secuelas físicas entre la población. El uso del automóvil, las fábricas y las epidemias arrastradas del sistema feudal, crean la rehabilitación como una rama de la medicina con la clara responsabilidad de curar y re-instalar el cuerpo, para la producción económica capitalista.

El modelo médico es el tratamiento social propio de los inicios del capitalismo, mide a la discapacidad como a una enfermedad que se puede curar o reparar, como una característica que predispone la diferenciación del que produce y de quién no es capaz de crear riqueza. Mediante la utilización de la ciencia se acepta la individualidad del déficit, se le diagnóstica, se clasifica y se repara para lograr la meta final: reincorporar el cuerpo al trabajo. Este modelo simbólico triunfa, porque con él se eleva y mistifica el poder de la ciencia, las capacidades humanas por encima de la naturaleza. Negarlo significa no sólo salir del circuito médico, sino de todo el orden lógico moderno que se levanta sobre el poder del método científico.

El periodo de entreguerras del siglo XX fortaleció el paradigma de la rehabilitación. Las personas con discapacidad, adquirieron el rol del paciente o cliente de asistencia bajo tratamiento médico. El sujeto social de la discapacidad se convirtió evidentemente en blanco de la rehabilitación, a partir de entonces se inaugura un enfoque plenamente heredero de las promesas de la Ilustración y de los principios liberales que generaron las dos guerras mundiales, en este período la deficiencia es una característica modificable, por el poder del liberalismo económico expresado en el desarrollo tecnológico.

Bajo la forma del Estado de Bienestar, se reconfigura el modelo médico en una visión puramente asistencialista, en este período se agudiza la ubicación de las personas con discapacidad como sujetos de asistencia y tutela. A partir de las ideas de la Ilustración, el rol de los pobres e “inútiles”, es de objetos de la asistencia, en franca oposición a los ciudadanos de pleno derecho. La perspectiva asistencialista goza de excelente aceptación, hasta el día hoy coexiste con otros modelos, representando los valores y la lógica del liberalismo moderno, que otorga o suprime derechos a capricho. Como vemos, durante el

recuento histórico la constante ha sido el lugar asignado a la discapacidad, siempre entre lo anormal y la marginación.

Durante el siglo XX surgen explicaciones sociológicas como las de E. Goffman, que con sus obras radicalizaron y dieron sustento teórico a jóvenes estudiantes con discapacidad, haciendo surgir durante los años setenta del siglo XX, movimientos sociales que pugnaban por el reconocimiento de sus derechos, los ejemplos más significativos fueron sin duda el *Movimiento de Vida Independiente* en Estados Unidos de Norte América y *UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation/Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación)* en Inglaterra. A partir de entonces, se reconocería que los factores actitudinales y ambientales son, al menos, tan importantes como la insuficiencia fisiológica en la discapacidad.

El nacimiento del *Movimiento de Vida Independiente* se ubica en el contexto de las luchas por los derechos civiles en Estados Unidos, un país donde tradicionalmente existieron campañas políticas basadas en la reivindicación de los derechos de otros grupos sociales. Ese agitado ambiente, influyó de manera determinante las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad que, de muchas maneras, ya existían de manera informal. La lucha por los derechos civiles de los afroamericanos, por ejemplo, otorgó un estímulo importante al naciente movimiento social.

La historia del *Movimiento de Vida Independiente* comenzó cuando Ed Roberts, un estudiante con discapacidad, ingresó en la Universidad de California, Berkeley. Roberts tenía una discapacidad severa que afectaba su movilidad, motivo por el cual se consideraba que no podría aspirar a continuar sus estudios. A pesar de esa situación, Ed decidió ingresar a la universidad y adaptarse a vivir en la enfermería ya que los edificios no eran aun accesibles. Con el paso del tiempo y a raíz de la experiencia de Roberts,

comenzaron a ingresar más estudiantes con discapacidad a la Universidad de California, constituyéndose así un grupo de universitarios que exigiendo sus derechos, denunciaban la discriminación en que vivían las personas con discapacidad. El principal énfasis de su movimiento era que las personas con discapacidad debían tomar el control de sus propias vidas, impulsar reformas para acabar con la discriminación y exigir que sus derechos humanos fueran respetados.

Por su parte en Inglaterra, en 1976 nace la Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación, *Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS*. Este importante grupo surge cuando un grupo de especialistas en ciencias sociales, principalmente sociólogos, deciden reunirse alrededor de un común denominador: ser personas con discapacidad. En ese momento las definiciones que construyen, sus críticas y propuestas, inauguran un nuevo campo de reflexión que es a la vez teórico y vivencial. *UPIAS* propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”, principios que en 1983, el activista y sociólogo Michael Oliver presentaría como el origen y manifiesto del **Modelo Social de la Discapacidad**. *UPIAS* se encargó, además de un nuevo modelo, de construir socialmente el pasado de la discapacidad, comenzando por describir las características y sustentos simbólicos e ideológicos de la perspectiva inmediata anterior, el modelo médico.

El nacimiento del *Movimiento de Vida Independiente*, a menudo resulta más atractivo para la cultura contemporánea, quizá porque en el fondo continua y refuerza el mito de que en Norteamérica “todo es posible”, pero más allá de sus orígenes su importancia radica en que *Vida Independiente* propuso abandonar el marco de la rehabilitación y demostrar que la persona con discapacidad, era completamente capaz de gestionar su existencia, dando lugar a nuevos enfoques basados en conceptos de

importante repercusión social. Al reflexionar sobre el concepto hombre-entorno, aparece la idea central de que la discapacidad es una desarmonía generalizada entre el hombre y su entorno, estas construcciones teórico-filosóficas constituyen un puente paradigmático, entre el modelo de rehabilitación de la posguerra y la persona independiente como sujeto pleno de derechos.

Al igual que ocurre en cualquier sociedad –gracias a los esfuerzos intelectuales y al movimiento mundial de personas con discapacidad–, se construyen circunstancias históricas que favorecen cambios políticos, económicos y culturales, que originan la aparición de nuevos enfoques o paradigmas. Alrededor de los años ochenta del siglo XX comienza la reconceptualización de la discapacidad, analizada no como un problema de salud o como tragedia individual, sino como la relación del actor principal con su sociedad.

En este contexto, los aportes de la reflexión sociológica de autores como Goffman son fundamentales, sientan las bases para la maduración de una nueva conceptualización de la discapacidad, asumiéndola como una construcción social plena, o específicamente, como una relación de poder tal como lo observa M. Foucault desde la filosofía.

En este breve recuento histórico, intentamos esbozar un panorama general del escenario social de la discapacidad, de manera que en adelante el lector comprenda algunos de los motivos por los cuales se han construido modelos, que desde nuestra contemporaneidad consideramos equivocados o decididamente perversos; siempre en el espíritu de que para analizar y generar conocimiento necesitamos una fuerte base histórica.

Construcciones teóricas alrededor del fenómeno de la discapacidad.

Hasta ahora las personas con discapacidad no sólo han sido relegadas a la marginación social, también a la marginación de la teoría sociológica.

Michael Oliver.

A continuación se presenta de manera sintética algunas de las propuestas reflexivas más sobresalientes que, desde el campo científico social y filosófico, han impactado en el desarrollo del pensamiento contemporáneo en torno al fenómeno de la discapacidad. Es un acercamiento a las construcciones teóricas, conceptuales y analíticas de las últimas décadas, principalmente de Europa, asumiendo que en ellas se reflejan y reconstituyen las prácticas sociales que construyen, el tratamiento específico de la discapacidad en Occidente.

Regularmente al referirnos a las personas con discapacidad, utilizamos indistintamente términos como “impedidos”, “lisiados”, “inválidos”, “minusválidos”, “incapaces” o eufemísticamente, el equivocado concepto de “personas con capacidades diferentes”. Sin embargo, todas ellas son calificativos que exigen algunas consideraciones, a saber: son denominaciones fundamentalmente peyorativas y estigmatizadoras; en ningún caso corresponden a las facultades y capacidades de las personas a las que se refiere o intenta referirse y, son identificaciones que sustituyen a la persona por su circunstancia, a través de un significado negativo o vacío.

Desde la perspectiva o enfoque médico se habla de una enorme variedad de deficiencias, funciones o estructuras corporales, de etiologías, de duración y gravedad que se combinan de las más variadas formas (Verdugo, 2007: 3), lo que hace imposible definir un tipo único de personas con discapacidad, situación que a primera impresión no parecería tan inadecuado. No obstante, estas telarañas semánticas de indefinición han

mostrado en la práctica jurídica y en su utilización teórica, que llevan siempre a conclusiones falsas y perjudiciales.

La perspectiva de la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, 1980) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se creó bajo el nivel de lo que se llamó *funciones y estructuras corporales*, dejando fuera los aspectos vivenciales y sociales del fenómeno; la CIDDM fue el documento legal propio de una visión analítica e ideológica, que priorizaba lo orgánico e individual. Años después, la OMS enmendó el camino creando la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), bajo un enfoque muy distinto, en esa clasificación se han incorporando elementos que hasta entonces parecían impensables para un problema de salud. Empero la CIF aún genera inconformes, que seguramente impulsarán una nueva reforma.

Los calificativos de la discapacidad también se han modificado históricamente –v. g. “idiota”, “retrasado” o “tarado”–, mostrando en estos los orígenes, las rupturas y continuidades conceptuales y epistémicas. Un ejemplo es el cambio de una perspectiva individual y peyorativa a una social, interpretando la transformación como una evolución, lo que constituye un error analítico, ya que las distintas definiciones, clasificaciones y calificaciones responden a concepciones antagónicas desde su origen y no a una superación de unas por otras.

Aunque actualmente muchas de esas calificaciones son consideradas, por lo menos políticamente incorrectas para las mediáticas democracias contemporáneas, no existe un cambio de fondo. A las oligarquías mundiales poco les interesa integrar socialmente –a menos que como posibles sujetos de alto consumo tecnológico– a individuos improductivos, asumiendo su responsabilidad en el proceso discapacitante, el tratamiento

otorgado desde las esferas del poder a las personas con discapacidad, continua enfocándose en el rechazo a la diferencia y en el asistencialismo, ramplón y corrupto del tristemente célebre Teletón chileno o mexicano.

Es por ello que avanzar en las definiciones no es ocioso, ellas forman parte sustantiva de supuestos y prácticas discriminatorias o excluyentes. La manera en que la sociedad contemporánea se relaciona con la discapacidad, es el resultado de la conformación de experiencias pasadas y de la manera en que se define teórica, simbólica, filosófica y jurídicamente a la *insuficiencia*, el sustrato material de la discapacidad.

Aunque este ensayo no tiene como objetivo, contribuir de manera directa al desarrollo de una teoría social de la insuficiencia –al debate sobre el status ontológico de la discapacidad–, sino evidenciar los resultados del orden social contemporáneo –la modernidad capitalista–, es necesario resaltar que cualquier contribución a la teoría social de la discapacidad debe incluir a la *insuficiencia* en su marco analítico, es en ella que se constituye la construcción social de la definición de discapacidad y, por lo tanto, las estructuras sociales opresoras que la delimitan.

Dicha conclusión es bastante reciente y sus efectos aún no son visibles, aunque coincidimos con Abberley en que las críticas, basadas en la sociología, sobre la situación actual de las personas con discapacidad, han sido las más productivas analítica y políticamente (Abberley, 1987), ese *corpus* teórico ha sido el camino andado para construir una arma de lucha por el reconocimiento y la inclusión.

Una de las características de la discapacidad ha sido la mutabilidad terminológica en la asignación de nombres, etiquetas y designaciones, referidas tanto a las personas como al proceso de atención de las mismas. Desde hace varias décadas, se han realizado diversos esfuerzos para lograr conjuntar las diferentes visiones, bajo un enfoque cada vez

más integrador y cercano a la experiencia de la discapacidad. El término aquí utilizado – personas con discapacidad–, reúne las condiciones que el propio colectivo identifica como necesarias: menciona su igualdad como personas *per se*, y su característica, la discapacidad que contiene la *insuficiencia*, conscientes de que esa situación es un hecho social, exigen ese reconocimiento para responsabilizar a la sociedad que los rodea.

Como se ha mencionado, a lo largo de la historia no sólo ha sobrevivido el tipo de exclusión, también han traspasado el tiempo las representaciones sociales y los esquemas conceptuales que las sustentan. Los trabajos sociológicos que se ocupan de la elaboración de teorías para la reproducción social y, en el otro extremo, por la búsqueda de la transformación han olvidado, por igual, el potencial que representan las personas con discapacidad por su condición social. El sujeto social de la discapacidad ha sido relegado a la marginación social, el imperativo moral que rige a dicho sujeto, se levanta sobre la base de un sistema social que se organiza en el sobre-valor de la producción, el consumo, la independencia y la normalidad física.

La discapacidad constituye un fenómeno social de opresión particular. Al enfocar la mirada sociológica hacia la discapacidad, debemos trabajar en el señalamiento riguroso de las diferencias y semejanzas con otras formas sociales de opresión, para construir una caracterización mucho más adecuada del fenómeno. En inicio debemos reconocer que las distintas formas de opresión no pueden ser analizadas por separado, el racismo, el sexismo, la discapacidad, son el resultado o síntoma del mismo proceso social que se niega a reconocer la diferencia, la homogenización de la sociedad contemporánea es parte de un proceso social que rehúye a la diferencia en aras de su seguridad y desarrollo económico, cuando sus orígenes se encuentran en el conservadurismo que se niega a ceder sus privilegios económicos, sociales, culturales y estéticos.

En esa tarea de reconstrucción y análisis se han desarrollado diferentes visiones que parten del modelo social, se han producido renovadas perspectivas que teórica, epistémica y políticamente, son una herramienta para la lucha social que mantienen las personas con discapacidad, por el reconocimiento efectivo de sus derechos. El modelo social nace y se desarrolla en las ciencias sociales occidentales, por ello es susceptible de críticas y propuestas en todos los terrenos, antes de detenernos en sus bases es necesario reconocer sus orígenes.

Para el modelo médico –la antítesis del **modelo social**–, la discapacidad es un problema que presentan ciertos sujetos y cuyo tratamiento corresponde a especialistas del área médica o psicológica; para esta visión la discapacidad es fundamentalmente una situación personal, caracterizada por la anormalidad y/o la desviación. El modelo médico –denominado así por los autores del **modelo social**– es la perspectiva que surge connaturalmente con la interpretación de la discapacidad en la modernidad capitalista. Este modelo se basa rígidamente en el conocimiento científico de la medicina, para construir un conocimiento puntual, positivista, de las causas del o de los déficits, de los síntomas más característicos y de las formas de tratamiento para el retorno a la normalidad, los representantes de este modelo son los profesionales de la medicina, quienes definen la discapacidad como asociada a procesos de salud y enfermedad (Hernández, 2010).

El modelo médico se erige sobre las raíces de una lógica racional, que organiza los sistemas de servicios para quienes “sufren” la discapacidad: la rehabilitación, la psicoterapia, la educación especial, por mencionar algunos ejemplos, son derivados de los resultados del diagnóstico, la intervención y la aplicación tecnológica, funcionando sobre un esquema de análisis simple y unidireccional.

A pesar de esta situación, sería irresponsable negar u obstruir la atención médica, los aportes de la medicina han mejorado la calidad de vida de incontables individuos, pero debemos reconocer que existe una sobrevaloración de sus posibilidades de acción sobre la insuficiencia. La disciplina médica se ha transformado en un marco que regula la vida de los supuestos enfermos, en un discurso dictatorial que ha dejado de lado sus posibilidades reales para transformarse en cárcel –la obra de M. Foucault ilustra algunos aspectos de esta situación, v. g.: *Historia de la locura en la época clásica* de 1976, o su seminario de los años ochenta editado bajo el nombre de *Los anormales*.

Para las personas con discapacidad, el modelo médico muestra una de sus peores caras cuando las políticas públicas se sustentan en este tipo de perspectiva. Todo el pensamiento social de la discapacidad surge de la crítica al modelo médico. Erving Goffman y Michel Foucault emprendieron análisis formales alrededor de la discapacidad y de su trato social: en América, Goffman publica en 1961 su obra *Asilos. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* y, en 1963, *Estigma. La identidad deteriorada*. Mientras tanto en Europa M. Foucault escribe en 1961, *Historia de la locura en la época clásica*, aunque con intereses y resultados de naturaleza distinta, el primero con un discurso científico-social y el segundo con una construcción marcadamente filosófica. A pesar de ello, con estas obras nace una nueva forma de conocimiento sobre y para la discapacidad, y que por sus resultados e impactos sobre las maneras en que las sociedades piensan y se relacionan con el fenómeno, reconfiguran la perspectiva sociopolítica de la discapacidad.

Ambos autores emprenden, desde su campo, el análisis científico-filosófico de la discapacidad rescatando el fenómeno de la exclusividad médica. En esas obras la discapacidad se despliega por primera vez, en un espacio interrelacional. Su valor –fuera

del debate intelectual que cuestiona o ensalza su erudición, límites y resultados— radica, en que desde el análisis humanista se cuestionó la entidad ontológica de la enfermedad y se comprendió como una identidad socialmente impuesta hacia la que se legitima un trato de exclusión y dominación.

Los orígenes de las llamadas teorías sociopolíticas de la discapacidad, se confunden con el proceso de politización desarrollado por el movimiento internacional de personas con discapacidad. Dichos análisis se desarrollan a partir de dos corrientes científicas, por un lado las versiones asentadas en las tradiciones estadounidenses del funcionalismo e interaccionismo y, por otro —opuestas epistemológicamente— las perspectivas materialistas.

Para la tradición funcionalista, el concepto clave ha sido el de integración social; en la obra de E. Durkheim, particularmente en el análisis sobre la solidaridad, encontramos una especie de recomendación sobre la necesidad de reconocer la diversidad, que no se extiende a la incorporación de quienes no pueden integrarse a las redes de trabajo, sino a la aceptación de la desigualdad. A partir de entonces, el funcionalismo explicará a la discapacidad como la construcción social inevitable que resulta de la evolución de la sociedad contemporánea, en esa lógica se crea un escenario donde la exclusión también es inevitable.

T. Parsons en su análisis de la conducta relacionada con la enfermedad (Parsons, 1951), iguala el papel del “enfermo” al de discapacidad y la desviación social a la idea de salud como adaptación, esta teoría asigna a la discapacidad el lugar de la conducta relacionada con la enfermedad, aunque la expliquen socialmente. El funcionalismo es determinista y olvida los factores sociales, políticos y económicos de la discapacidad, es un

modelo teórico propio de su contexto, un esquema cerrado que niega las interpretaciones sospechosamente ideológicas.

Para las teorías del funcionalismo la sociedad se mueve mediante un complejo sistema de distribución de bienes, cuyo principal motor es el trabajo, pero dado que no todos trabajan, por muy diversas causas, existe un segundo sistema basado en las percepciones de necesidad y en los servicios que le dan respuesta. Para esta posición sociológica y política, las personas con discapacidad son consideradas esquemáticamente como receptores pasivos de servicios que le deben al resto de la sociedad trabajadora.

Esta particular visión paternalista y culposa, tan común y aparentemente lógica, ha sido fuertemente criticada por el *Movimiento de Vida Independiente* que propone abiertamente la construcción de una nueva organización de los bienes y servicios, donde se debe priorizar la información, la capacitación y la autonomía, una propuesta subversiva, sobre todo para el contexto de la Guerra Fría donde todo olía a socialismo.

A partir de las críticas a los primeros acercamientos del funcionalismo, surgen versiones de la teoría crítica marxista que se han llamado comúnmente versiones materialistas de la discapacidad. Al revisar críticamente las versiones sociológicas anteriores, producidas generalmente en Norte América y Europa, concluyen que además de ser posiciones ideológicas conservadoras, el estructural-funcionalismo ha sido reduccionista al no cuestionar las raíces. Al basar la participación y la identidad social de las personas con discapacidad en su integración plena a la vida económica, se suman intrínsecamente al modelo médico reparador.

El interaccionismo simbólico de la década de los sesenta analizó profundamente el sentido, la identidad y el proceso de etiquetado en las sociedades contemporáneas, el ejemplo es E. Goffman. Sin embargo, sus obras tiene un valor diferente, desarrolló aún

más la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de *estigma*; la aplicación de este concepto es el resultado de elementos que el interaccionismo conocía pero no había conjugado hasta entonces, tales como las consideraciones situacionales y las interacciones sociales entre lo *normal* y lo *anormal*.

La teoría interaccionista ha explicado a la discapacidad como la desviación social – entendida de acuerdo a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales– y como la visión negativa de la insuficiencia, prevaleciente en las sociedades industriales de ideología liberal. El interaccionismo simbólico proporciona una base conceptual y un modelo de investigación fenomenológica, importante para la reflexión sociológica. Entre sus principales supuestos, se encuentra la consideración básica de que las personas otorgan un significado a las cosas, influenciados por la forma de ver de los otros, este hecho ilustra la manera en que el interaccionismo reconstruye a la discapacidad. Encontramos en los sujetos, un esfuerzo constante por verse como los demás lo observan y perciben, es decir, llevan la discusión al problema de la identidad pero minimizando sus orígenes estructurales.

Al analizar la relación que existe entre la identidad y el etiquetamiento –lo que los otros ven–, se comprende la importancia que las actitudes y el ambiente tienen en la valoración social de la discapacidad. Es por ello que Goffman demuestra que al acentuar la idea negativa de la tragedia personal, como lo impone el modelo médico, se contribuye a reforzar la visión patologizadora y con ello a la estigmatización de la discapacidad.

De acuerdo con el interaccionismo simbólico las personas estigmatizadas –sujetos sociales que rebasan el ámbito de la discapacidad como homosexuales, inmigrantes, desempleados, etc. – son desprestigiadas, propiciando consecuencias sociales con efectos de larga duración, como la segregación y la condición de inferioridad. El interaccionismo

concluye con lo que inicia el *Movimiento de Vida Independiente*, es decir, que el comportamiento social de las personas con discapacidad se basa en la búsqueda de una vida autónoma, no-dependiente.

Con base en estas aseveraciones, podemos concluir que los aportes de Goffman fueron relevantes, al haber puesto en duda la realidad objetiva de la discapacidad y la implicación médica que ésta supone, contribuyó a comprender el fenómeno mucho más allá de la individualidad trágica. Goffman describe sociológicamente, una de las dimensiones sociales del fenómeno: ser una etiqueta negativa impuesta por un grupo social mayoritario sobre una minoría a-normalizada. Gracias a su interés por el significado, la identidad y el proceso de etiquetado, llega a comprender el proceso de estigmatización y la construcción social de la dependencia hacia los profesionales de la rehabilitación, los médicos.

Hacia finales de los años setenta y principios de los ochenta del siglo XX, los investigadores y militantes del movimiento social y político de la discapacidad –*UPIAS* y *Vida Independiente* básicamente–, se han esforzado por encontrar las causas y las raíces de la distinción negativa, es decir, los orígenes de ese tratamiento socialmente sostenido y aceptado. Han preferido reinterpretar sus experiencias colectivas como discapacitados, basados en conceptos de discriminación y opresión, abandonando la noción de estigma y resaltando que en el nivel experiencial las personas con discapacidad observan claramente que sus problemas, surgen de la opresión social y la discriminación en su sentido más amplio.

La noción de estigma adolece de lo mismo que el interaccionismo, atiende demasiado al sujeto y con ello pierde la perspectiva estructural. El estigma se basa más en las percepciones de quienes actúan como opresores, que en los oprimidos y sus

posibilidades de acción, la discapacidad se trata de explotación y opresión, no sólo de una conducta que evita la otredad, a pesar de lo generalizada que esta sea (Finkelstein, 1980).

Del movimiento social de las personas con discapacidad, surgieron autores mucho más críticos que enriquecieron los planteamientos marxistas y feministas, identificando y exponiendo los problemas fundamentales del fenómeno de la discapacidad, reconstruyéndolo como un hecho fundamentalmente socioeconómico y político.

Los análisis materialistas –el llamado creacionismo social y el marxismo académico–, resaltaron un hecho que sirve de fundamento teórico y moral, partieron abiertamente de que las personas con discapacidad son un grupo social oprimido, cuya opresión encuentra sus raíces en la estructura económica del sistema capitalista. Desde la perspectiva materialista, la sociedad capitalista es quien efectivamente discapacita a quienes viven la deficiencia, es un producto del desarrollo de la sociedad moderna en su vertiente liberal.

En la sociedad de clases sociales, las personas con discapacidad son el sujeto desestructurado, al no ser una pieza útil para el aparato productivo, son individuos particularizados, alejados de la sociedad, en una construcción plenamente economicista. Michael Oliver –uno de los teóricos materialistas de la discapacidad más importante–, escribe en 1983 un artículo donde por primera vez se menciona formalmente, el nombre de **Modelo Social de la Discapacidad**. Oliver analiza la constitución de las sociedades capitalistas, que basan su desarrollo en la producción industrial, propiciando la asociación de la condición de “inútil” a la discapacidad.

En las sociedades tradicionales las personas con deficiencias físicas o psíquicas, estaban poco menos que integradas a la vida de la colectividad, como hemos visto las necesidades colectivas eran radicalmente diferentes a las de la etapa moderna. En la

modernidad capitalista, el grado de integración social y de adaptación se determina básicamente por la productividad del sujeto, por el trabajo socialmente útil.

La transición de la sociedad feudal a la sociedad capitalista, produjo que la discapacidad se convirtiera en una categoría de exclusión social. La exclusión de naturaleza económica propicia el nacimiento del asistencialismo al inicio del proceso de industrialización, a inicios del siglo XIX se forman las instituciones dedicadas a la asistencia social. El asistencialismo fortalece la raíz cristiana que identifica a la discapacidad con uno de los tratamientos sociales contemporáneos más recurrentes: la caridad.

Como lo ha descrito la teoría crítica desde sus inicios, la sociedad capitalista produce su propia ideología, una herramienta que reproduce sus intereses y garantiza su continuidad, uno de los fundamentos de esta ideología es el beneficio que sitúa al individuo en el lugar de categoría prevalente. El énfasis de la ideología capitalista en el aspecto personal, hace que la discapacidad sea entendida como una característica meramente individual, como un hecho particularizable, un atributo personal que impide integrarse al mundo. Así es como la disciplina médica moderna asume el tratamiento de la discapacidad bajo el esquema de la curación.

Nos encontramos ante un colonialismo representado por el asistencialismo profesional normalizador, por la ciencia médica, que ha fungido como la disciplina que decide y dicta qué es la discapacidad y cómo debe entenderla la sociedad. Las actitudes sobre la discapacidad se pueden transformar de manera radical, sólo a condición de modificar el fondo que lo propicia. El modelo social propone algunas líneas de acción práctica y teórica, en adelante abundaremos en ellas.

El modelo social de la discapacidad, sus límites y nuestras posibilidades.

Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad.

Jenny Morris, Movimiento de Vida Independiente.

El **modelo social** se basa en una concepción sociológica que reinterpreta el fenómeno de la discapacidad, como un hecho social construido relacionamente entre la sociedad y el sujeto, como el resultado de las estructuras sociales opresoras e insensibles a las necesidades de las diferencias psicofísicas (Verdugo, 2008: 3). Estas son las concepciones de la perspectiva proveniente de la corriente de sociología crítica anglosajona, desarrollada a lo largo de las últimas tres décadas del siglo XX. Durante ese tiempo, surgió y se fortaleció un activismo crítico de las políticas institucionales y del tratamiento de la discapacidad en el campo académico.

Uno de los valores del **modelo social**, es su argumentación alrededor de las causas que originan la discapacidad. En él se invierte el análisis tradicional y se reconoce que las causas no son ni médicas, ni metafísicas, sino sociales, o al menos, preponderantemente sociales. Este modelo enfoca su trabajo en evidenciar, que la vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido al de alguien sin discapacidad, remarcando su capacidad intrínseca para aportar a la sociedad y se exige con ello el reconocimiento pleno, asumiendo que sus posibilidades de contribución se encuentran altamente relacionadas con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Ciertamente el **modelo social** es aún bastante débil, si medimos su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, no obstante hasta ahora representa el enfoque más avanzado, el que más propuestas de acción ha propiciado; analíticamente se ha constituido como una herramienta capaz en la creación de conocimiento y

políticamente, como eficaz en la lucha por los derechos humanos. Como fruto de una lucha social e intelectual, ha promovido el *empoderamiento* del colectivo de personas con discapacidad en todo el mundo occidental, constituidos hoy en un atento y creativo movimiento social internacional.

En los ámbitos académico e intelectual se ha emprendido un nuevo camino hacia otras formas de comprensión del tema –por ejemplo, la incorporación de la experiencia de los propios actores, los acercamientos deconstruccionistas del discurso en primera persona, son herederos del modelo social–, es por ello que nos acercamos al modelo social, con la intención plena de dibujar un panorama general sobre la situación de la discapacidad en sus distintos campos, es decir, no sólo en la reflexión formal sino también en su desarrollo político-social, evidenciando los límites y logros de una tradición de investigación y acción social de larga trayectoria.

El nacimiento del **modelo social de la discapacidad** debe situarse geográficamente en Estados Unidos e Inglaterra, a finales de la década de los años sesenta del siglo XX. Hasta entonces la discapacidad implicaba para toda disciplina –médica o psicológica– una tragedia personal para las personas afectadas y un problema para el resto de la sociedad. La “anormalidad” implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social, muchos de los cuales debían brindarse en instituciones especializadas. Desde finales de la década de los años sesenta, esa consideración comenzó a ser el blanco de campañas que se activaron a través de Europa y Estados Unidos. Las personas con discapacidad —en particular aquellas que vivían en los campus universitarios—, tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos.

El modelo de la escuela británica desarrolló prolijamente la construcción sociológica de la discapacidad, que el interaccionismo norteamericano y el marxismo

académico habían iniciado sin denominación alguna. Se acercaron a la discapacidad como a cualquier otro fenómeno social, analizándola como la realidad social experimentada por sujetos instalados en la lógica convivencial de un entorno, cuyos miembros privilegiados no tienen insuficiencias.

A continuación, se exponen algunos de los puntos que diferencian la construcción sociológica del modelo social de otros modelos teóricos, con sus especificidades o dimensiones que conforman a la discapacidad como hecho social:

- a) La existencia –vida– de las personas con discapacidad está dominada por sus prácticas e interacciones, elementos siempre sujetos y condicionados a su discapacidad;
- b) La singularidad los homogeniza, induciendo –definitivamente imponiendo– una identidad social en negativo;
- c) La homogenización identitaria clasifica a las personas con discapacidad, en la ordenación jerárquica de la sociedad (Verdugo, 2007: 12).

A partir de lo anterior, desglosaremos algunos elementos sociológicos que nos permitirán conocer los presupuestos e implicaciones del modelo social. Al mismo tiempo, debemos reconocer las venas o ejes teórico-políticos que enriquecieron al modelo, a saber: marxismo, feminismo, sociología del trabajo y los nuevos movimientos sociales. En estos cuatro frentes, se han desarrollado herramientas que amplían y fortalecen la comprensión de la discapacidad como fenómeno social.

Como podemos observar, el **modelo social** tiene sus orígenes en distintas tradiciones de pensamiento y acción, sin embargo, todas ellas conviven bajo un común denominador: el elemento crítico. Su preocupación por descubrir a la discapacidad como

un hecho social –proveniente del positivismo clásico del nacimiento de la disciplina–, arrastra su reflexión hasta el plano de la teoría crítica ligada al marxismo europeo. Recordemos que la interpretación radical sociopolítica de la discapacidad, entrada a escena poco antes de la mitad de la década del setenta, fue creada por militantes del movimiento formados en el auge de las posturas marxistas, al interior de la disciplina sociológica.

Su crítica de la sociedad fue integrada en un modelo radicalmente distinto, su manifiesto titulado *Los principios fundamentales de la discapacidad*, que como ya mencionamos M. Oliver lo califica como el nacimiento del **modelo social**, postula la profunda convicción de que la sociedad es quien discapacita a las personas con deficiencias. Demuestran que la discapacidad es impuesta por encima de la deficiencia, mediante la forma en que se aísla y excluye innecesariamente de una participación cabal en la vida social. Es por ello que concluyen en que la discapacidad integra un grupo social oprimido, un elemento que tomarán como bandera de lucha política. El análisis que los anglosajones emprenden sobre la sociedad discapacitante, se basa en la clara distinción entre la deficiencia –biológica– y la discapacidad –social.

Esta generación del **modelo social** demuestra, o más acertadamente, denuncia cómo la sociedad se encuentra organizada casi exclusivamente, para satisfacer las necesidades de un mítico ideal de no-discapacidad que oprime a toda la sociedad. La insuficiencia es el sustrato material objetivo de la discapacidad y no puede ser entendida simplemente como *diferencia*, de esa característica deben partir las diferencias y semejanzas con otras formas de opresión.

Sobre la insuficiencia se erigen las estructuras sociales de opresión y su teorización es una herramienta fundamental, por esta razón resulta importante y urgente desarrollar

teorías sociales de la discapacidad, modelos propios que especifiquen diferencias y semejanzas entre todas las formas de opresión en la modernidad capitalista de América Latina, así como las formas de incorporar la realidad material de la insuficiencia, reconociendo que se inscribe y cobra sentido en un contexto social e histórico que determina su naturaleza.

A pesar de la conjugación de tantos elementos –hasta entonces olvidados– el **modelo social** ha sido criticado, una de sus debilidades es el vacío existente entre la relación que guarda la deficiencia y la discapacidad, con los elementos llamados genéricamente culturales. Para algunas percepciones feministas y culturalistas, la discapacidad es una dialéctica compleja de factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos, que no pueden ser entendidos con exactitud. Si bien el modelo social se funda en la experiencia colectiva e individual de la discapacidad, sin negar la importancia de las cuestiones relacionadas con la deficiencia, las intervenciones médicas apropiadas, los elementos ambientales, ni la importancia del contexto cultural, es cierto que definitivamente centra su interés en elementos más simples –como accesibilidad, braille, lenguaje de señas, adaptaciones tecnológicas– aunque igualmente urgentes, para la calidad de vida de quienes viven la discapacidad directa o indirectamente.

Otro problema del modelo fue, que aun cuando se pusieron en marcha otras maneras de investigar, como la investigación militante, no fue posible modificar las relaciones sociales en la producción de la investigación. Esto se debe a que las investigaciones del modelo social, no contaron con la participación de personas con discapacidad no intelectualizadas en el proceso de creación de conocimiento, la mayor parte se enfocó en producir informes para la acción política, académica o legal.

La discapacidad, es un fenómeno sociopolítico capital tanto en los países centrales como en los dependientes. Los generadores principales de deficiencias-discapacidades de largo plazo, son: la pobreza, los servicios higiénicos inadecuados, las deficiencias dietéticas, los ambientes ultra contaminados de las ciudades, las pésimas condiciones de trabajo y un larguísimo etcétera, que ilustra la vida diaria de la pobreza en el mundo.

La noción tradicional de que la discapacidad, es primordialmente un asunto de salud y por lo tanto puramente clínico es, además de simple, propia del cinismo institucional que cierra los ojos ante los hechos más evidentes. Si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben ser individuales, sino dirigidas hacia la sociedad.

Una vez que hemos abierto el contexto general del modelo social debemos recapitular. Tal como lo explica Miguel A. Verdugo la discapacidad es una condición multidimensional de la persona, es una realidad social que viven sujetos-agentes instalados en una lógica convivencial de un entorno cuyos habitantes privilegiados no tienen discapacidad (Verdugo, 2007). Sin victimizar al colectivo y otorgando la responsabilidad exacta al medio social, resulta imposible negar la depreciación social de la persona con discapacidad. Evaluando el conjunto de implicaciones que se derivan del fenómeno, así como sus principales líneas teóricas, se impone el argumento de que la discapacidad es una forma de opresión social.

Si bien el modelo social ha centrado sus interpretaciones en el hecho de la condición oprimida y excluida de las personas con discapacidad, priorizando la dimensión material del fenómeno, también ha pugnado por comprender las implicaciones que conlleva esta lógica práctica, para las personas cuya existencia cotidiana se encuentra sujeta a la singularidad propia de su condición, por sus límites particulares en el

desenvolvimiento social y por la representación que dichas características conllevan. Recordemos aquello que el modelo analiza del fenómeno de la discapacidad: sus prácticas e interacciones, las cuales quedan sujetas y condicionadas a su discapacidad (la interacción práctica); la homogenización de su identidad social en negativo (construcción simbólica); y, la clasificación del colectivo en la ordenación jerárquica de la sociedad (estructuración material).

La representación colectiva de la discapacidad, indica la existencia de una deficiencia que se traduce en inferioridad. Los condicionantes prácticos –los obstáculos materiales– unidos a los referentes representacionales o depreciaciones simbólicas configuran, operativa y culturalmente, a un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, repercutiendo en los procesos de reproducción material cotidianos en los que se implican. Tal como menciona A. Hurst–activista y escritor inglés–, uno de los principales obstáculos para la transformación de la sociedad respecto a la discapacidad, es el retrato estereotipado de las personas con discapacidad en la cultura (Hurst, 1998).

La herencia social del sentido de la discapacidad es la representación establecida por referencia, a un estándar de normalidad que edifica el entorno práctico de convivencia, obliga a las personas con discapacidad a desenvolverse en un marco simbólico y material, según el cual tener discapacidad es altamente negativo pero propio de un individuo particular. El sujeto social con discapacidad no cuenta con la posibilidad de identificar patrones comunes de referencia, a través de los cuales se pueda construir una experiencia práctica colectiva, una sólida interacción social basada en las señas de identidad propias, que identifiquen a las personas con discapacidad como tal.

La discapacidad ilustra un proceso de imposición identitaria fundada en determinaciones jerárquicas socialmente definidas, la construcción social de la identidad

de la discapacidad, funciona bajo un mecanismo de la diferencia. En apariencia se podría argumentar que de esa manera funcionan todas las identidades sociales, sin embargo, aunque la referencia constante en los procesos identitarios sea la diferencia respecto al otro, en otros casos es el propio sujeto quien la define en virtud de su auto-constitución, es *autónoma* en su elección, en el caso de la discapacidad no ocurre lo mismo. Las personas con discapacidad no construyen su diferencia, es identidad de la insuficiencia, la ausencia de autonomía. La identidad social de la discapacidad es la no-identidad de quien no tiene lo que los no discapacitados poseen, la “normalidad”. En este sentido, el modelo social y su práctica política, ha mostrado fehacientemente la condición de exclusión que experimentan las personas con discapacidad, exigiendo con ello la equiparación de derechos, el reconocimiento y la igualdad de oportunidades como condiciones mínimas e indispensables, para comenzar un nuevo camino socio-histórico.

Íntimamente vinculada con los aspectos de la identidad social, se encuentra la ubicación material específica que ocupa la discapacidad, dentro del mapa de la estructura social –recordemos que es precisamente, es el tercer eje analítico que hace de la discapacidad un hecho social–, es decir, la estratificación, su jerarquización en la estructura económico-social y la distribución de recursos. Si comprendemos que la discapacidad se opone a la normalidad en términos de carencia, la definición social de la misma irá irremediablemente asociada a la connotación de dependencia, determinando con ello el proceso de estratificación que recae sobre el sujeto social de la discapacidad. Es por ello que en la integración de los elementos sociales –prácticas, símbolos y materia–, se recrea constantemente a la discapacidad como un fenómeno de ausencia, dependencia y, por lo tanto, de desposesión generalizada.

En la estratificación social podemos considerar tres fuentes principales de desigualdad: la económica, la política –todo lo relativo a la autoridad y el poder– y la normativa –lo referente al reconocimiento. Problematicando el concepto simple de pobreza y acercándonos más profundamente, a los intrincados procesos de exclusión social podemos reconocer, teórica y prácticamente, trayectorias de vida determinadas socialmente por la segregación, el desempleo y el analfabetismo. Las personas con discapacidad se encuentran generalmente en esa situación de desventaja estructural y es evidente, que existe la clara tendencia descendente en todo el colectivo de personas con discapacidad y sus familias.

Podría afirmarse que bajo los presupuestos defendidos desde este paradigma, los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad en el capitalismo europeo, son la seguridad social y el trabajo ordinario, no obstante debe aclararse que los defensores del modelo social remarcan que —si bien el trabajo es una herramienta muy útil, como medio de integración social—, no es la única manera de inclusión en la sociedad, tal como parecía plantearse desde el modelo rehabilitador, normalizador. Particularmente en América Latina la incorporación depende de la disposición familiar y de las redes que esta extienda, con otros sujetos y familias.

Existen diversos modos de utilización de la palabra *normal*, basados en valores arraigados que se encuentran relacionados con lo que nuestra sociedad considera ideal. La idea de normalidad, se encuentra íntimamente relacionada con las representaciones acerca de lo que es correcto, lo que es deseable y sobre el significado de pertenencia forzosa. Lo normal implica aquello que es promedio dentro de cualquier estructura social, la diferencia es entendida como contraria a la normalidad y considerada deficiente, desechable. Las características físicas, psíquicas, mentales o intelectuales de la

discapacidad no son consideradas correctas ni admirables, por lo cual las personas con discapacidad “no pertenecen” al ámbito de lo “normal”.

La persona con discapacidad no debe, como sentido impuesto para su existencia, adaptarse a la forma de vida de las personas sin discapacidad. La diversidad funcional implica que las personas con discapacidad, tengan los mismos derechos que los demás miembros de la sociedad y que en la medida de lo posible, puedan utilizar los servicios que comúnmente emplean los demás. Se aspira a normalizar el entorno de esas personas, lo que conlleva la adaptación de los medios y las condiciones de vida acordes con sus necesidades.

Por ello, el **modelo social** insiste en la necesidad de que la discapacidad sea abordada desde un enfoque holístico. La exclusión a la que se ven sometidas las personas con discapacidad, es el resultado de una discriminación estructural en diferentes planos, por lo tanto se aspira a la implementación de políticas tendentes a una vida más autónoma, considerando a la autonomía no sólo como un punto de partida sino como medio y fin.

Si la falta de autonomía se convierte en un indicio significativo de la existencia de una situación de dependencia, entonces la garantía de autonomía será la respuesta adecuada para ofrecer. Incluso el modelo propone modificar la idea de dependencia, ya que la misma noción de independencia sugiere que el individuo no necesita asistencia de nadie más y ello encaja muy bien, con la lógica económica capitalista que acentúa el individualismo competitivo, ese es otro ideal mítico, en realidad vivimos en un estado de interdependencia mutua o independencia relativa.

La dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, es sólo en una cuestión de grado. Las personas con

discapacidad definen la independencia de manera diferente, mucho más cercana la idea de libertad por la que la filosofía tanto se ha preocupado, considerándola como la capacidad de autocontrol y de toma de decisiones sobre la propia vida, más que como el ejercicio de actividades sin necesidad de ayuda. Empero, la capacidad para tomar decisiones frecuentemente se cruza con las posibilidades económicas y con las redes familiares para expandir sus posibilidades. Para las personas con discapacidad la posibilidad de obtener recursos propios, no implica –salvo en condiciones muy particulares– tareas de alta especialización y elevada remuneración, se encuentran sujetos, en el mejor de los casos, a contar con la posición subordinada y de máxima precariedad en un mercado cada día más precario, minándose así las posibilidades reales de ejercer su independencia. La discapacidad es un fenómeno de opresión simultánea que, desgraciadamente, converge en un solo sujeto social.

Las teorías y prácticas políticas derivadas del modelo social ya muestran algunos resultados, sobre todo en lo respectivo al marco jurídico. Sin embargo, aún queda por examinar tanto el futuro de los sistemas de análisis críticos, como las consecuencias que se derivan de las aspiraciones que motivan dichos planteamientos para las personas con discapacidad. A pesar de esas ausencias reflexivas, el modelo social modificó el paradigma de comprensión, que las instituciones tenían alrededor del fenómeno de la discapacidad, hoy un modelo que realmente proponga y busque la integración efectiva debe ampliar su lucha a todos los ámbitos, fortaleciendo las redes que buscan transformar al conjunto de la sociedad.

La revista *Disabled People International* de Inglaterra (DPI, 2010) lleva más de dos décadas desarrollando el trabajo de estudios sobre la discapacidad, basados originalmente en el **modelo social**, impulsando constantemente un modelo teórico propio de la

reconstrucción interpretativa del fenómeno y un generador de grandes ejes de investigación.

En adelante toda medida orientada hacia el colectivo de las personas con discapacidad, deberá integrar el marco de comprensión de ese colectivo, ya no se trata de erradicar una insuficiencia sino de adecuar las acciones a una determinada experiencia. Debemos entrar en un proceso de transformación de las ideas de normalidad, fortaleciendo la ruptura respecto a la situación actual, marcada por una dinámica institucional instalada, todavía, en la visión médica.

La cultura y la incorporación de la experiencia personal.

La discapacidad o la opresión de las personas con discapacidad, puede remontarse hasta los orígenes de la sociedad occidental, y hasta las fuerzas materiales y culturales que crearon el mito de la "perfección corporal" o el ideal de "cuerpo capacitado".

Colin Barnes.

Tom Shakespeare identificó, a fines de la década de los noventa del siglo XX (Shakespeare, 1998) que el **modelo social** había tenido inicialmente dos problemas: 1) se subestimó parcialmente, la incidencia de la deficiencia en las vidas de las personas y, 2) se sobrevaloró el poder de la argumentación lógica, sobre la estructura y los procesos sociales. Influidos por el ambiente de la llamada *posmodernidad* que se abría como única opción para el nuevo siglo XXI, se cuestionó por igual la metanarración que significaba el modelo social.

Más allá de la posiciones ideológicas que dichas opiniones generaron en el mundo intelectual, el acercamiento socio-científico se reconfiguró para conceptualizar a la discapacidad desde la interpretación contextual e individual, sin hacer explícita la estructura material. Para ese efecto, en los últimos años se ha trabajado por construir o rediseñar nuevas formas de conocimiento, como las planteadas por las propuestas de los estudios de género, los estudios culturales y en la incorporación de la voz de las propias personas con discapacidad a los análisis formales.

Un factor importantísimo en este proceso de reconceptualización, es la incorporación de la perspectiva de género al estudio y militancia de la discapacidad; tomando en cuenta las similitudes que existen entre la desventaja de las mujeres y las personas con discapacidad, se inicia una experiencia de investigación que teórica y metodológicamente considera multiplicidad de elementos como el sexo, la raza, la clase

social, entre otras. Sin olvidar las explicaciones estructurales de la opresión, desde los estudios de género se resalta la consideración que la heterogeneidad y la diversidad, deben tener en la transformación social.

Al integrar una visión ampliada –autores del **modelo social** desde sus inicios como Shakespeare–, inician interesantes líneas de investigación sobre el papel de la cultura en la representación social de la discapacidad. Desde las representaciones culturales es posible analizar al fenómeno desde la historia, desde los aspectos de la imagen y la estética, o a partir de las respuestas simbólicas de diferentes grupos sociales.

La discapacidad en la cultura es concebida no como una característica objetiva aplicable a una persona o grupo, sino como la construcción interpretativa inscrita en una determinada representación social. Tal como lo señala la primera generación del **modelo social**, bajo el particular modo de definir lo normal en la cultura occidental, la discapacidad es una desviación, una falla y como tal, es entendida y aplicada a la individualidad de quienes la experimentan. Con ello se modifica la posición más radicalmente materialista, ya que se entiende que la discapacidad no está determinada únicamente por la discriminación material, sino que además lo es por los prejuicios transversales a todas las clases. Un prejuicio implícito, arraigado a la representación cultural, en el lenguaje y la socialización.

La identidad individual en la cultura occidental se construye en un contexto social implicando la participación y la convivencia, así como los recursos de los que dicho marco social provee. Por lo tanto, la identidad de la discapacidad debe ser entendida a la luz de ese marco o contexto social, porque determina su sentido. Si colocamos las representaciones culturales en el centro, activamos las capacidades reconstructivas de la identidad; los grupos menos favorecidos, incluidas las personas con discapacidad, han

luchado por transformar las características personales, inicialmente devaluadas, en una fuente de identidad positiva.

Para los *culturalistas* como Devlieger por ejemplo, la discapacidad se deriva de un patrón en el cual las actividades humanas son aquellas que llevan a cabo personas normales en un marco social que las estructura (Devlieger, 2005; Hernández, 2010). La discapacidad es la construcción de una forma de dominación, un sistema de restricciones sociales impuestas sobre un colectivo determinado y plenamente identificable. Si bien el modelo social inicialmente ya había planteado estos presupuestos, no les otorgaba un carácter relevante, sino una expresión, un resultado de la estructura capitalista, una forma de la superestructura que se modifica automáticamente al cambiar las estructuras del capitalismo.

La riqueza de la investigación culturalista se encuentra en su aporte antropológico y en la imposibilidad –siempre que el análisis sea riguroso– de minimizar el tratamiento negativo, que la modernidad capitalista otorga a la discapacidad; la discriminación se encuentra en todas las prácticas interpersonales como resultado de las arraigadas representaciones de nuestro lenguaje, pero también de nuestros mercantilizados símbolos contemporáneos, que desechan lo que se encuentra fuera de la lógica utilitaria. La discapacidad representa la encarnación de la enfermedad, la desventura, lo asexual, es el ejemplo indeseable de la incapacidad humana para disfrutar los beneficios del libre consumo.

El mayor logro de los estudios culturales fue sostener que las personas con discapacidad, no sólo se han enfrentado a la discriminación originada en las relaciones de producción materiales –elementos también abstractos que quizá no tengan su origen en el

capitalismo—, sino en los valores más elementales de todo lo que ahora llamamos el gran proyecto de la modernidad.

Las ideas, representaciones o conceptos se construyen a partir de procesos históricos y acumulaciones metafóricas, pero lo claro y evidente siempre dista de serlo. Al aplicar estas reflexiones al proceso de identidad y a las representaciones simbólicas de la discapacidad, el fenómeno se complejiza haciendo evidente que la sociología, o cualquier otra disciplina que se acerque a la temática, tendrá que redoblar esfuerzos antes de declararse omnicomprensiva, se requiere una visión multidisciplinaria difícil de alcanzar en este momento. Elementos diferenciadores como la orientación sexual, la edad o la clase social tienen implicaciones importantes y son significativos en la experiencia de la discapacidad.

Las vertientes de investigación más relevantes surgen del reconocimiento otorgado a la diversidad existente en el colectivo. Gracias a su atención en las características individuales se incorporaron elementos frecuentemente obviados, a saber: a) que dentro del campo de la discapacidad existen diferencias enormes: por la edad de aparición o adquisición de la discapacidad; b) las diferencias entre discapacidades congénitas o deficiencias debidas al envejecimiento; y, c) el impacto y naturaleza del déficit —motórico, sensorial o de aprendizaje, etc. —, diferencias que definitivamente dan lugar a experiencias múltiples.

Al abarcar diversos aspectos de la vida de la persona con discapacidad —bajo diferentes mecanismos indagatorios como el relato, las historias de vida o la investigación participativa—, se resaltan elementos poco pensados en el avatar teórico; de primera mano se refieren temas como las relaciones personales, familiares, sexuales, con los aspectos emocionales y situacionales de la discapacidad.

En este sentido la investigación participativa, particularmente, tiene un propósito emancipador porque coloca a las personas con discapacidad, en el lugar del generador de conocimiento, los vuelve colaboradores activos del proceso de investigación y comprensión. Este tipo de acercamientos, cuestionan naturalmente los valores y conceptos sociales considerados como naturales, incorporando nuevas ideas, valoraciones y aspiraciones de las personas implicadas.

Existen investigaciones que han incorporado importantes contenidos –por ejemplo Verdugo Ferreira y Carolina Ferrante en España y Argentina (Ferrante y Verdugo, 2008) – estableciendo un diálogo entre las personas a las que refieren sus reflexiones y ellos como investigadores. Mostrando con ello que las personas con discapacidad ya no son quienes necesitan ser analizadas, sino que hacen falta más los desarrollos analíticos que aborden a la sociedad no discapacitada. Al escuchar la voz de la discapacidad en primera persona, se resalta la interrelación de distintos actores sociales con vínculos de poder absolutamente asimétricos.

El valor de la investigación participativa aplicada a la discapacidad, desde nuestro punto de vista, se encuentra en dos premisas básicas: en insistir en el valor de la diversidad al interior del campo de la discapacidad y en incorporar la voz de la discapacidad, como piedra angular de la investigación. Ambas propuestas suscitan un nuevo discurso y orientan el desarrollo de la teoría hacia nuevos horizontes de investigación que otorguen voz a los protagonistas del fenómeno, para lograr socialmente una comprensión más adecuada.

El nuevo discurso y la evolución de la normatividad internacional.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Art. 1, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

El trayecto que el pensamiento social y político de la discapacidad ha tenido ya algunos resultados. Las reflexiones teóricas han construido una herramienta discursiva, que hoy utilizan obligadamente las instituciones gubernamentales –sobre todo en el contexto de la democracia mediática de los Estados contemporáneos–, para transformar sus discursos hacia la inclusión de la diversidad y los derechos humanos.

Los documentos internacionales representan un importante consenso en lo que a legalidad se refiere, ha quedado demostrado en el plano jurídico el impacto de las nuevas representaciones sociales de la discapacidad. El desarrollo de luchas políticas y de todos los modelos analíticos alternativos a la visión médica, han pugnado en muchos campos por el tratamiento de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

En los dos últimos decenios se ha producido un cambio de perspectiva –aunque lejos todavía de lo ideal– en las reivindicaciones por los derechos de las personas con discapacidad; en ellas se ha promovido un cambio en el criterio que se aplica al analizar la discapacidad, sobre todo institucionalmente. Se han situado los problemas fuera de la persona y se ha reflexionado, sobre la manera en que los diversos procesos económicos y sociales la caracterizan. El debate sobre los derechos de las personas con discapacidad, no es sólo la exigencia por el reconocimiento de derechos específicos, es la clara y abierta

exigencia por garantizar que toda la sociedad disfrute, efectivamente y en condiciones de igualdad, de todos los derechos.

Para comprender la naturaleza y el significado del viraje hacia la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos –heredera de los postulados del modelo social–, es preciso tener una percepción clara de los valores que sustentan el ejercicio de todos los derechos en general. Los valores básicos de la misión de los derechos humanos (dignidad, autonomía, igualdad y solidaridad) constituyen los cimientos de un sistema de libertades fundamentales que protegen, legalmente, contra el constante abuso que sufren quienes son una pieza incómoda para el sistema de poder.

Los derechos humanos permiten ver a la persona con discapacidad –dentro de la normatividad y la institucionalidad gubernamental– como un sujeto activo y no como un objeto, aunque esos cambios se encuentran lejos de la universalización, están muy presentes en la demagogia partidista. Aunque no únicamente, la pobreza generalizada unida a las prácticas de corrupción en la región, no permite que la legalidad elemental sea la base que sustente al edificio completo de los derechos humanos.

Entre los documentos más importantes referentes a la discapacidad, varios de ellos vinculantes, debemos mencionar: el Programa de Acción Mundial y las Normas Uniformes; las Clasificaciones Internacionales de la OMS como la Clasificación Internacional de la Deficiencia la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM) de 1980 y su revisión del año 2001, que diseñó la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF); y la más reciente y abiertamente construida, bajo la perspectiva social: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas y su Protocolo Facultativo de 2008, en la que un trabajo de seis años de

análisis y debates, con organizaciones de y para personas con discapacidad, formaron un marco legal de defensa y lucha política.

En este sentido, uno de los aspectos en los que se desarrollan actualmente los estudios sobre la discapacidad, versan sobre la protección jurídica nacional e internacional, trabajos que desde el marco normativo ofrecen perspectivas con las cuales hacer frente a las distintas problemáticas de defensoría, comparando los ámbitos nacional e internacional y mostrando la manera, en que los diferentes organismos internacionales han modificado las normas nacionales.

Hasta hace poco tiempo la discapacidad en materia jurídica, era considerada exclusivamente dentro de la legislación en salud concerniente a la seguridad social y los servicios asistenciales, o bien en cuestiones puntuales sobre la incapacitación o tutela. Esta visión ha ido evolucionando en los últimos tiempos hacia una temática mucho más amplia, a una visión que involucra el cambio desde las leyes de servicios sociales hacia las leyes de los derechos humanos. Las principales consecuencias jurídicas de este cambio de paradigma, es la consideración –por cierto políticamente problemática– de que la discapacidad es básicamente una cuestión de derechos y no de salud.

Sabemos que uno de los problemas de la discriminación es que vuelve invisibles a quienes experimentan la discapacidad, negándoles la titularidad de sus derechos, sin embargo, ellas mismas han desarrollado habilidades para adaptarse a la sociedad sin el goce pleno de ciudadanía. En realidad la comunidad sin discapacidad pocas veces ha ampliado las opciones pensando en la diversidad, de manera que todas las personas con y sin discapacidad estén incluidas, desafortunadamente las transformaciones jurídicas que atienden las necesidades de los grupos minoritarios siempre han sido normas que vienen a solucionar problemas ya existentes.

En un ejercicio superficial donde se comparen las experiencias mundiales se podría concluir fácilmente que en nuestra región todavía existe una distancia considerable entre la retórica gubernamental y la realidad material. Antes de que la sociedad logre su transformación, urgen algunos elementos que mejorarían la calidad de vida de las personas con discapacidad. En los países en los que el avance es mayor, tres aspectos han sido los ejes principales para subsanar los rezagos, los siguientes puntos deben servir como herramientas para la armonización de la legislación internacional con el marco jurídico interno:

- i) La legislación respectiva debe ser clara y contemplar, las obligaciones generales del Estado para con los ciudadanos con discapacidad.
- ii) El marco jurídico debe contener sanciones específicas y suficientes para desestimular el incumplimiento de la misma, convirtiendo los derechos en ley.
- iii) Las instituciones gubernamentales deben intensificar la tarea de sensibilización a todos los niveles y deben brindar todo el respaldo a la sociedad civil que se ocupe de dichas tareas.

Las sociedades que han logrado avances en materia de discapacidad, lo han hecho por el impulso y el trabajo constante de las organizaciones de personas con discapacidad. Aunque en México las cosas se están haciendo de otra manera. La *Ley General para las Personas con Discapacidad* se encamina hacia la retórica sin acción, de acuerdo con el artículo quinto de esa ley, su reglamento debió expedirse el último mes del año de 2005, sin embargo han transcurrido años sin que se cumpla esa disposición, lo que hace imposible el cumplimiento de la ley. En el mismo año de 2005 se creó el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONADIS), institución que ha continuado situando el tema

de la discapacidad dentro del contexto médico, entre otras, dicho consejo es presidido por el secretario de Salud.

Si existiera la disposición política para armonizar la legislación nacional, con artículos que enfoquen a las personas con discapacidad desde la perspectiva de los derechos, será necesario que las instituciones gubernamentales trabajen en el desarrollo de asuntos fundamentales, como el aspecto estadístico e información demográfica sobre personas con discapacidad, un rezago enorme que no permite establecer adecuadamente leyes, planes, programas y, urgentemente, presupuestos.

Es necesario insertar los temas que atañen a grupos vulnerables como indígenas, mujeres, niños y ancianos con discapacidad, en todas las leyes y de manera transversal, es decir, de forma que en encuentre incluida la comprensión de la particularidad en la moral y la ética de cada ley, norma y reglamento. En el entendido de que la política pública es toda acción del Estado, dirigida a formular criterios para enfrentar determinados problemas, entonces las políticas dirigidas a la discapacidad deben ser obligatorias, contar con presupuesto y garantizar que las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, participen en su diseño, para que cuenten con metas programáticas y sean evaluables, el Estado mexicano hasta ahora sólo cuenta con un gran reto al que parece, no le interesa enfrentar.

Para muestra los presupuestos asignados, la reducción del 93% al presupuesto del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), afecta directamente a la principal fuente de financiamiento del Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (PRONADDIS). Los recursos federales del Presupuesto de Egresos de la Federación a través del Programa de Atención a Personas con Discapacidad

del DIF, se redujeron de 486.5 millones de pesos en 2009, a tan sólo 34.4 millones en 2010 (CDHDF, 2010).

Para avanzar en la armonización de la legislación y el establecimiento de políticas públicas en materia de discapacidad, es necesario basarse en los principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que por su espíritu y origen, nada tienen que ver con el asistencialismo y el enfoque médico. Las bases deben ser la disposición política para otorgar prioridad al tema, el respeto a la dignidad y la diferencia, la promoción de la autonomía, la independencia, la no-discriminación, la inclusión social, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la igualdad entre hombres y mujeres. Elementos que bajo un esquema de gobierno neoliberal, difícilmente se lograrán.

Respecto a las leyes estatales para personas con discapacidad no es difícil imaginar que todas son obsoletas, persiste en ellas la conceptualización de la discapacidad desde el enfoque médico, no colocan a las personas con discapacidad en la visión de la protección y el respeto de los derechos humanos, son en realidad un listado de buenas intenciones con sanciones mínimas para su incumplimiento. Las acciones fundamentales para la inclusión social efectiva, son inexistentes en todos los niveles de gobierno.

En el aspecto de las definiciones las leyes mexicanas actuales, insisten en el eufemismo ramplón de *capacidades diferentes*, hablan de discapacitados enfocando el problema en la persona y no en el entorno, centran el problema en la limitación, en su temporalidad y en las desventajas en la persona, olvidando la responsabilidad que el medio tiene en el desarrollo de la discapacidad.

En lo referente a la accesibilidad, las leyes nacionales se refieren únicamente a la accesibilidad física sin enfocar la accesibilidad universal, es decir, el acceso pleno a entornos, productos, servicios públicos y privados que sean comprensibles, utilizables y prácticos para todas las personas.

A pesar de la cantidad de Fundaciones, Centro de Apoyo y “teletones”, las acciones de gobierno se han estacionado en insertar ampliamente el tema en el discurso político, utilizado incluso a las organizaciones de y para personas con discapacidad –en mayor o menor grado dependiendo del *lobby* político de cada organización– de manera demagógica, con pocas o nulas acciones que reflejen la preocupación por la igualdad de oportunidades. El discurso político no se ha reflejado en el establecimiento de políticas públicas que se requieren, ni en la aplicación de sanciones a quienes incumplen las acciones ya existentes, o en la asignación de presupuestos que prioricen las políticas dirigidas a grupos vulnerables, ni en acciones de educación y sensibilización a la sociedad en general.

No obstante, el cambio de paradigma –de salud a derechos humanos– se encontró con el fortalecimiento del neoliberalismo rapaz, todo esto ha propiciado un ambiente en el que las organizaciones no gubernamentales y las redes familiares organizadas, están realizando acciones en la medida de sus posibilidades, ya que no todas reciben el apoyo gubernamental aunque ese sea uno de los compromisos que señalan los instrumentos internacionales.

En México la discriminación hacia las personas con discapacidad, es un hecho innegable y cotidiano que requiere de acciones enérgicas, de la armonización de la legislación interna con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y de que las organizaciones de y para personas con discapacidad, pongan en marcha

acciones propositivas obligando, mediante los medios que tengan a su alcance, al cumplimiento de las obligaciones que el Estado mexicano ha contraído al firmar y ratificar los convenios internacionales.

Durante el año 2010, el gobierno mexicano tendrá que presentar un informe en el que enuncie las acciones que, desde la administración pública, se han emprendido para cumplir con la Convención. Al mismo tiempo, la sociedad civil mexicana tiene el derecho de presentar un informe alternativo en el que sustente las carencias existentes, de hecho en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

De acuerdo a las obligaciones que la misma Convención impone, en 2010 podremos observar los argumentos que cada parte ofrezca a la Comisión creada para esta obligación, sin embargo, ningún informe podrá mostrar los enormes retos y vicisitudes con las que se enfrentan todos los días, quienes viven con discapacidad. Es por ello que como cualquier otro grupo social que experimenta la exclusión y la marginación, las personas con discapacidad deben continuar generando organización para la defensa y promoción de sus derechos.

El movimiento mundial de personas con discapacidad tiene características que lo ubican, analítica y políticamente, dentro de los llamados nuevos movimientos sociales, abriendo con ello la posibilidad de acercarse al fenómeno desde perspectivas mucho más cercanas a disciplinas como la ciencia política o la sociología política. Algunas de las características que tendrían que ampliarse en futuras investigaciones, sobre los contextos sociopolíticos en los que surge el movimiento mundial de la discapacidad son:

- a) Tienden a estar situados al margen de los sistemas políticos tradicionales. El movimiento mundial no pretende, en ningún momento, la organización para el ejercicio del poder. Un claro ejemplo es que todos los Centros para la Vida

Independiente –creados en Inglaterra y continuados en otros países como Estados Unidos, Australia, Canadá, España, Japón y recientemente en países de latinoamericanos como México y Colombia–, reivindican su autonomía organizacional fuera del espectro del poder formal. Dichos centros representan un intento y una forma directa de actuación, que busca generar soluciones a sus problemas a través de las propias personas con discapacidad.

- b) El movimiento mundial de la discapacidad, representa una crítica directa a las estructuras sociales hegemónicas y a su posición dentro de las mismas. Recordemos que el motivo que originó el surgimiento del *Movimiento de Vida Independiente*, era que los obstáculos a la actuación de las personas con discapacidad, eran percibidas como el resultado de vivir en un entorno físico y socialmente hostil. Bajo el precepto de que la discapacidad no es únicamente una construcción social *per se*, sino una forma de opresión social institucionalizada, al igual que el racismo o el sexismo institucionalizados. El movimiento comenzó a actuar para modificar esa situación, primero redefiniendo el problema social y político, para luego establecer formas alternativas de organización autónoma.
- c) El movimiento mundial de personas con discapacidad es el resultado de cambios fundamentales en el orden internacional. Ha promovido la constitución de su agenda política incrementando el predominio de valores post-materialistas, como la defensa y el reconocimiento de la diversidad funcional.
- d) Tienden a centrarse en cuestiones que trascienden las fronteras de los estados nacionales, adquiriendo de esta manera un carácter abiertamente internacional.

Esta característica es una de las principales razones por las cuales ha sido posible negociar y adoptar, una Convención Internacional en la Organización de las Naciones

Unidas, la cual claramente ha sido gestada, promovida e impulsada, por una parte importante del movimiento mundial de la discapacidad, aunque sus bases reconozcan en ella sólo un pequeño peldaño de la escalera.

Otro de los elementos que propiciaron estos cambios, fue la afluencia de personas más jóvenes y con niveles educativos más altos, plenamente conscientes del marco normativo, político y de su lugar como ciudadanos. En este sentido se puede reconocer los motivos por los que el movimiento en la región es más débil, la integración educativa en Latinoamérica está muy lejos de ser plena y la organización del colectivo refleja esa precariedad.

A pesar de las dificultades, la invisibilidad y la marginación que tradicionalmente caracterizaba a la discapacidad, han sido sustituidas por un colectivo organizado y consciente de sus derechos, productores de su propio discurso y cosmovisión. Nos encontramos ante un fenómeno sociopolítico por el cambio experimentado en el perfil de las personas con discapacidad, desafortunadamente dicho cambio no ha permeado a todo el colectivo por la heterogeneidad de sus orígenes; la pobreza genera y reproduce discapacidad.

Consideraciones finales.

Desafortunadamente, en México existen pocas iniciativas prácticas y teóricas que hayan emprendido la urgente tarea de aplicar una adecuada comprensión del fenómeno de la discapacidad. Como hemos visto, la mayoría de las medidas institucionales creadas para las personas con discapacidad, reducen el modo de interpretación a una simple afección fisiológica.

La propuesta del **modelo social de la discapacidad** y de sus nuevos ejes epistemológicos, es que de sus investigaciones se pueda derivar una renovada consideración del fenómeno, que arroje luz sobre el entramado socio-histórico que sirva de estructura a su redefinición y configuración teórica, como una auténtica forma de opresión y dominio, particularmente en los países de economías no-desarrolladas donde el colonialismo y la sobreexplotación de la naturaleza y del ser humano, han configurado prácticamente todo.

La sociedad mexicana debe otorgar importancia al fenómeno, porque engendra en ella a los principales generadores de discapacidad: la violencia, la pobreza, la carencia de servicios de salud básicos, el envejecimiento de su población. Se considera que al inicio de este siglo existían 91 millones de personas mayores de 60 años y, según especialistas, esa cifra se duplicará en las primeras dos décadas del siglo XXI (Amate, 2006). En este escenario no debemos, quienes de distintas formas nos encontramos en el campo del conocimiento social, escatimar esfuerzos por comprender y proponer soluciones eficaces e integradoras.

Desde nuestro punto de vista, los planteamientos teóricos del **modelo social**, incluidas sus evoluciones epistémicas, representan la fuente principal para el diseño de un modelo propio de la región latinoamericana. Un marco de comprensión y de acción para el conocimiento formal y como herramienta de comunicación política y de participación popular.

Es necesario emprender la construcción común de un nuevo modelo, acorde con la realidad de un Estado neoliberal y dependiente, que en lo político aglutine y sintetice los intereses comunes de todas las personas con discapacidad, que incluya, además de la reivindicación de sus derechos, sus exigencias materiales a través de la integración efectiva y la atención a grupos altamente vulnerables. Como herramienta de análisis, ese nuevo modelo deberá ofrecer distintas maneras de comprender y explicar, la dominación y la exclusión en nuestro contexto específico; en la clara consciencia de que esta particular forma de explotación, conjuga elementos que atañen a todas las formas sociales de la particular modernidad de nuestros pueblos.

El acceso equitativo a los servicios de salud, ocupacionales y recreativos, el ejercicio de todos los derechos para tener una vida digna y de calidad como condición de inicio, son exigencias básicas que requieren de la participación plena de toda la sociedad. La integración de las personas con discapacidad en la región, será el resultado de la democratización real de las sociedades, de la participación plena en escenarios institucionales que equilibren las posiciones de poder. Es decir, ese nuevo modelo no debe olvidar integrar de manera novedosa, las modificaciones de fondo a nuestra contemporaneidad caracterizada por el neoliberal, su libre mercado, la individualización y la privatización del patrimonio público.

Hasta ahora su integración social ha sido únicamente superficial, es parte de un discurso político demagógico que se encuentra obligado a construir apariencias legales que de ninguna manera han redundado en la integración efectiva o, por lo menos, en una conciencia colectiva menos discriminante hacia la diferencia. En suma, la integración social de las personas con discapacidad en México está condicionada por la existencia de una sociedad democrática real, la accesibilidad no es sinónimo de inclusión, la pobreza y el desinterés gubernamental son la verdadera falta de accesibilidades. La legislación nacional respectiva, contrastada con la realidad que día a día viven quienes tienen alguna discapacidad, evidencia el rezago de este grupo social.

En México, como en la mayoría de los países no-desarrollados, resulta evidente que la pobreza es causa y resultado de la discapacidad. El neoliberalismo ha exacerbado el colonialismo económico y cultural que genera discriminación, explotación y pobreza, las cifras de la Organización Mundial de la Salud presentaron a principios del siglo XXI que:

Aproximadamente el 80% de las personas con discapacidades a nivel mundial viven en países con bajos ingresos y en su mayoría son pobres. **Uno de los mayores retos de las personas con discapacidades es la simple supervivencia**, particularmente para aquellos que las presentan de tipo severa y múltiple y en países con pocos ingresos. (...) A pesar de todos los avances que se han dado en los últimos 25 años, aun hoy, la gran mayoría de personas con discapacidades no tienen acceso hasta a los servicios más básicos de rehabilitación (OMS, 2003).

El Estado mexicano no ha podido resolver sus problemas de desigualdad y sus carencias en materiales de salud y rehabilitación han generado más discapacidad, sobre todo en aquellas deficiencias reversibles. La falta de programas de prevención y detección temprana, impide evitar que muchos sujetos lleguen al estadio de la discapacidad. Si los problemas financieros del sistema de salud en México continúan en aumento, y con ello

también la falta de protección social y pensiones adecuadas, el porcentaje de discapacidad sería uno de los mayores problemas del país.

La falta de educación es otro ejemplo, el alto porcentaje de analfabetismo entre la población con discapacidad, 32.8% (INEGI, 2000), puede atribuirse, sólo en algunos casos, al tipo de discapacidad, pero en gran parte el problema está íntimamente relacionado, con la falta de oportunidades reales para acceder a la educación. El promedio de escolaridad alcanzada para este grupo poblacional es de 3.8 años de estudio, determinándose de esta manera, la total dependencia económica para su supervivencia.

La integración laboral –como consecuencia– es prácticamente inexistente, según estadísticas, alrededor del 50% de la población con discapacidad, se encuentra en edad de trabajar (Amate, 2006), sin embargo, la mayoría se encuentran desempleados o excluidos del mercado laboral. Las personas con discapacidad enfrentan grandes dificultades para integrarse a la vida laboral, el censo del año 2000 en México, reportó que la participación económica de las personas con discapacidad a nivel nacional fue de 25% (INEGI, 2000), si recordamos que estos datos fueron obtenidos hace diez años, no será difícil imaginar lo que ha ocurrido después de la crisis financiera originada en el seno de los países económicamente dominantes hacia finales de 2008. Es necesario revisar y actualizar las fuentes de integración laboral dentro de las posibilidades reales tanto de las ramas económicas actuales, y conjuntarlas con un nuevo tipo de trabajo en centros de producción no-centralizados, en condiciones dignas y con salarios adecuados al nivel de trabajo y de necesidades de consumo.

La discapacidad es un grave problema para México, como ocurre con muchos otros fenómenos, también se ha politizado, los intereses de los grupos de poder, la corrupción y el desprecio por los derechos humanos, transfieren el fenómeno de la discapacidad al

escenario de la lucha política. Las consecuencias que la marginación de las personas con discapacidad tendrá sobre la situación política, económica y social del país serán muy serias.

En México no existe un registro estadístico sólidamente construido, igualmente la formación de recursos humanos, se ha concentrado especialmente en el área técnica de la rehabilitación, bajo la administración del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), sumado a que la investigación sobre el tema es muy limitada. La falta de información es preocupante, la ausencia de datos precisos y fiables sobre el tema, hace aún más difícil la prevención y la programación de políticas o programas adecuados.

Sin embargo, la discapacidad en América Latina ha generado riqueza, en muchos casos la discapacidad es mantenida como materia prima de empresas u organizaciones, que les otorgan el rol de alumnos o pacientes perpetuos, hoy la industria de la discapacidad produce ganancias que la constituyen como un negocio monumental que no ha sido bien investigado todavía (Broyna, 2006).

El problema de la discapacidad no está limitado únicamente a la persona, también involucra a la familia, a la comunidad y a la sociedad en general, bajo este presupuesto y por la falta de oportunidades para acceder a programas de rehabilitación formal, surge la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidades. La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de sus familias, organizaciones y comunidades, y de los servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación y trabajo, entre otros. (OIT, UNESCO, OMS, 2004).

La Rehabilitación Basada en la Comunidad, es una metodología de trabajo que permite integrar de manera coordinada a los diferentes actores sociales –tales como la familia, la escuela, personas con discapacidad, etcétera–, en la búsqueda de alternativas orientadas a la integración social, a través de la participación activa de la sociedad y del reconocimiento de los recursos existentes. La RBC es un enfoque extenso que abarca todos los procesos, desde la prevención y la rehabilitación, cuando las deficiencias se presentan, hasta la inserción de niños con discapacidad en centros escolares regulares y la posibilidad de desarrollar actividades económicas lucrativas, para el caso de las personas adultas.

La metodología de la Rehabilitación Basada en la Comunidad ha sido utilizada ampliamente y con resultados positivos, en varios países de la región latinoamericana como México, Bolivia y Colombia, entre otros. Vale la pena profundizar, en futuras investigaciones, sobre sus logros y retos, a fin de mejorar la práctica de la RBC en otros espacios del país.

Ningún modelo es una doctrina, son parte de un proceso que, a veces, evoluciona y otras retroceden, siempre de acuerdo a los caminos que toma el proyecto humano. Ante todo son las personas con discapacidad quienes deben tomar su lugar en la sociedad, asumiendo que poseen una peculiaridad fisiológica pero que su exclusión es resultado de un contexto que incluye a toda la sociedad y a sus raíces económico-culturales.

La discapacidad adquiere sentido en el contexto económico, social y cultural, debe ser concebida no como una característica objetiva aplicable a la persona, sino como una construcción interpretativa inscrita en un sistema lógico propio del proyecto de la modernidad capitalista, que en virtud de su particular manera de definir lo normal y deseable, entiende a la discapacidad como una desviación, una deficiencia o un

padecimiento. A pesar de todo ello, ese mismo proyecto genera los caminos para su transformación, un paso elemental es reconocer que la desigualdad no es natural o biológica y que las posibilidades de revertirla son tan grandes, como la imaginación que nos llevo hasta aquí.

Bibliografía

Abberley, P., "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability", *Disability, Handicap & Society*, num. 1, vol. 2, 1987.

Amate, A., Vásquez Armando, *Discapacidad: lo que todos debemos saber*, EEUU, Organización Panamericana de la Salud, 2006.

Barnes, Colin, "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, España, Ed. Ediciones Morata, 1998.

Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ed. Morata, 1998.

Bourdieu, P., *El sentido práctico*, Madrid, Ed. Taurus, 1991.

Bourdieu, P., *La distinción*, Madrid, Ed. Taurus, 1988.

Brogna, P., *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*, Argentina, Ed. El Cisne, 2006.

Brogna, P., et al., *Visiones y Revisiones de la discapacidad*, México, FCE, 2009.

Brogna, P., *La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?*, México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales-UNAM, 2006.

Cerrillo Vidal, José A., *La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad*, España, Ed. Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC), 2007.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU, Ginebra, 2008.

Drake R., "Una crítica al papel de las organizaciones benéficas tradicionales", en Barton L. (Compilador) *Discapacidad y Sociedad*, España, Ed. Ediciones Morata, 1998.

Durkheim, E., *La división del trabajo social*, México, Colofón, 2002.

Echeverría, Bolívar, *Cuadernos Políticos*, número 58, México, Ed. Era, 1989.

Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y Organización Mundial de Salud (OMS), *RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción, de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*, New York, 2004.

Finkelstein, V., *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, New York, World Rehabilitation Fund, 1980.

Foucault, M., *Genealogía del racismo*, Madrid, La Piqueta, 1992.

Foucault, M., *Historia de la locura en la época clásica*, México, Fondo de Cultura Económica, 1976.

Gamio, Amalia, *Derechos de las Personas con Discapacidad*, Editado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México, 2000.

Giménez, Gilberto, *La teoría y el análisis de la cultura*. Antología de textos Vol. I y II, México, Ed. Centro de cultura Coahuilense-Conaculta, 2005.

Goffman, E., *Estigma, la identidad deteriorada*, Argentina, Ed. Amorrortu, 1986.

González Casanova, *Imperialismo y liberación en América Latina. Una introducción a la historia contemporánea*, México, Ed. Siglo XXI, 1978.

Gutiérrez Contreras, Juan C., et al., *Los derechos de las personas con discapacidad*, México, CONAPRED-SRE-UE, 2007.

Hernández, Mariana, *Recorridos y Representaciones espaciales de la Ciudad de México de personas con discapacidad visual: Un entorno discapacitante*, México, CIESAS, 2010.

Hurst, Alan, "Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior", en Barton L. (Compilador) *Discapacidad y Sociedad*, España, Ed. Ediciones Morata, 1998.

INEGI. *XII Censo General de Población y Vivienda*, México, 2000.

Ley General de Personas con Discapacidad, Cámara de Diputados, Comisión de grupos vulnerables, México, 2005.

Marx, Karl, *El capital*, México, Siglo XXI, 1992.

Oliver, Michael, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, España, Ed. Ediciones Morata, 1998.

Organización Mundial de la Salud (OMS), *Clasificación Internacional del funcionamiento y la discapacidad (CIF)*, Ginebra, 2001.

Organización Mundial de la Salud (OMS), *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*, Ginebra, 1980.

Organización Mundial de Salud (OMS), *Organizaciones no Gubernamentales (ONGs), Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPDs) y the Ministry of Social Affairs and Health*, Helsinki, Finland, 2003.

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

Parsons, T., *El sistema social*, Madrid, Alianza, 1988.

Ravaud J. F. y Stiker H. J., “Inclusion/Exclusion: An analysis of historical and cultural meanings”, en Albercht, P. (comp.), *Handbook of Disability Studies*, EEUU, Reino Unido y Nueva Deli, Ed. Sage Publications, 2001.

Shakespeare Tom, “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, España, Ed. Ediciones Morata, 1998.

Stiker Henri-Jacques, *A history of disability*, EEUU, 3era edición, University of Michigan Press, 1999.

Winzer, M. “Disability and society before the eighteenth century”, en Barton, L. (ed.), *The disability Studies Reader*, EEUU, Ed. Routledge, 1997.

Fuentes Virtuales

Devilieger, Patrick, *Generating a cultural model of disability* [en línea], Federación Europea de Asociaciones de Profesores de personas sordas (FEAPDA), 2005, Dirección URL: <http://feapda.org/Geneva%20Files/culturalmodelofdisability.pdf>, [consulta: 18-11-2009]

Disabled People International (DPI) [en línea], 2010, Dirección URL: <http://www.dpi.org/> [consulta: 18-07-2010]

Ferrante, C. y Verdugo, M. A., *Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad* [en línea], Argentina, Revista Argentina de Sociología, 2008, Dirección URL: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf, [consulta: 11-08-2009]

Fundación Ven Conmigo, A.C. (FVC) [en línea], Organización no gubernamental, 2003, Dirección URL: <http://www.venconmigo.org>, [consulta: 21-02-2010]

Rodríguez Díaz, S. y Verdugo, M. A., *Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad* [en línea], Revista Internacional de Sociología (RIS), 2008, Dirección URL: http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF_SRDyMAVF.pdf, [consulta: 23-10-2009].

Verdugo, M. A., *Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso* [en línea], España, III Congreso Nacional sobre Discapacidad y Universidad, Zaragoza, 2007, Dirección URL: http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferreira_Zaragoza.pdf [consulta: 21-10-2009]

Verdugo, M. A., *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos* [en línea], España, Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS), núm. 124, 2008, Dirección URL: http://www.um.es/discatif/TEORIA/REIS_discapacidad.pdf, [consulta: 11-08-2009].