

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

SISTEMA UNIVERSIDAD ABIERTA y EDUCACIÓN a DISTANCIA

Discapacidad: Discurso, historia y género en la época contemporánea

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN HISTORIA

PRESENTA

EMMANUEL MUÑIZ ALEJANDRO



ASESORA DE TESIS: DRA. VIRGINIA ÁVILA GARCÍA



CIUDAD UNIVERSITARIA

CIUDAD DE MÉXICO, ENERO 2017





UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Dedicatoria

Pedro González Olvera. Cónsul de México en Barcelona. Esta tesis sería imposible sin su intercesión. Su ayuda y apoyo han hecho posible tener la oportunidad de presentar esta investigación. Mi eterna gratitud a usted y al Consulado de México en Barcelona, España.

A mi madre, Lidia Alejandro Salvador. Gracias por tu paciencia, fuerza y valor. Por siempre mi gratitud y amor. Te agradezco no haberme limitado sino todo lo contrario, haberme impulsado a vivir a pesar de los obstáculos que nos presenta la existencia.

Gracias por ser mi madre.

José Isidro Saucedo González. La inspiración de un espíritu de superación admirable. Quienes le han conocido han tenido en usted un ejemplo a seguir de un ciudadano justo y hombre cabal. Seguir huella me permitió motivarme a no detenerme y continuar adelante.

A ti, Vanessa Ruiz Garcia. Luz de mi vida. Vela que guía mi existencia. Gracias por dejarme luchar, por creer en mí y por estar a mi lado. Al pronunciar tu nombre el mundo colapsa ante ti. Sabes que haría lo que fuera por ti. Gracias. Te encontraré y abrazaré por la eternidad.

Agradecimientos

Deseo que esta tesis sea un reconocimiento público y un agradecimiento eterno hacia:
Mi profesora Virginia Ávila García. No existiría una descripción justa para una investigadora, comprometida no sólo con la causa de las mujeres, sino de la humanidad en su conjunto. Gracias por haberme dado la oportunidad de aprender de usted y permitirme haber sido mi guía en este viaje. Nunca podré expresar todo el agradecimiento que tengo hacia su persona
Daniel, mi hermano que estuviste ayudándome en tantas ocasiones de forma desinteresada Aunque no estuve presente muchas veces tú lo estuviste por mí. Gracias por tu apoyo
Todos mis profesores y miembros del jurado, Alicia Angélica López Campos, Lucina Ramos Villalobos y Francisco Mancera Martínez. Cada uno de sus sabios consejos lecciones y guía me han permitido llegar hasta aquí
A la Universidad Nacional Autónoma de México que me aceptó en la Facultad de Filosofía y Letras permitiéndome estudiar en esta noble institución. La tesis que presento es fruto de esta oportunidad cuando años atrás se me permitió emprender este recorrido. Recordare por siempre el privilegio que se me brindó donde quiera que esté

Contenido

Índice de cuadros		
Introducción	6	
Capítulo 1. Cuerpo, discapacidad y capitalismo	17	
1.1 La construcción social del cuerpo	17	
1.2 El cuerpo discapacitado y su historicidad	27	
1.3 Contexto socioeconómico de la discapacidad en los siglos XIX y XX	30	
1.4 La clasificación de las discapacidades	37	
1.4.1 El modelo médico de la discapacidad	38	
1.4.2 El modelo social de la discapacidad	41	
Consideraciones	46	
Capítulo 2. Los movimientos sociales de las personas con discapacidad en la		
sociedad capitalista	48	
2.1 Contexto histórico de los movimientos sociales de las personas con		
discapacidad en la primera mitad del siglo	48	
2.1.1 Las guerras mundiales, sociedad y personas con discapacidad	48	
2.2 Los movimientos sociales de las personas con discapacidad desde la segunda		
mitad del siglo XX	65	
2.2.1 Ed Roberts y el inicio del Movimiento de Vida Independiente		
(MVI)	68	
2.2.2 Unión de discapacitados físicos contra la Segregación (UPIAS)	72	
Consideraciones	79	
Capítulo 3. Las variables de la discapacidad en la sociedad globalizada	81	
3.1 Panorama de la discapacidad a finales del siglo y principios del XXI	81	
3.2 El mundo en cifras.	93	
3.2.1 Discapacidad: México – España.	94	
3.3 Una mirada de la discapacidad desde la violencia de género	97	
Consideraciones.	100	
Consideration of Conden	102	
Consideraciones finales	102	
Fuentes de la investigación	112	

Índice de cuadros

1.1 Fases en la evolución de la discapacidad según Vic Finkelstein	26
2.1 Datos sobre la discapacidad al 2016.	95

Introducción

El objetivo de la presente investigación es indagar desde una perspectiva histórica las vinculaciones que se establecieron entre el cuerpo discapacitado y la sociedad en la época contemporánea. Para el presente trabajo se entenderá que la discapacidad ha sido el resultado de una conjunción entre las deficiencias físicas, mentales o sensoriales del cuerpo y su entorno social. Para tal efecto se propone investigar la discapacidad como un constructo histórico y dar cuenta de las relaciones entre las personas con deficiencias y el resto de la sociedad en las sociedades contemporáneas.

Si se acepta esta premisa se comprenderá que no es lo mismo una discapacidad que una deficiencia. La deficiencia se entenderá como la pérdida o desequilibrio de una función psicológica, física o anatómica.¹ Por otra parte, la discapacidad es "el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno".² Esto significa que una persona con deficiencias no es necesariamente una persona discapacitada³ ni una persona enferma puesto que ésta es producto del contexto en que se desenvuelve.

Siendo producto de la interacción entre un cuerpo y la sociedad, la discapacidad puede ser vista como un proceso susceptible de ser analizado a través de tiempo. De este modo se considera que las respuestas a las personas con deficiencias han variado a lo largo del tiempo. Una investigación que dé cuenta de estas relaciones y cambios sociales debería plantearse que en consecuencia debe existir una relación directa entre un sistema económico y lo que se entiende por discapacidad. Por lo mismo, se propone que las trasformaciones y cambios económicos de una sociedad terminaron impactando la vida de las personas con discapacidad. Se estudiará la discapacidad contextualizándola con las trasformaciones económicas, sociales y políticas de la sociedad occidental. Esta perspectiva histórica de la discapacidad podría

¹ Gento Palacios, Samuel, coordinador, *Marco internacional y comparado del tratamiento educativo de la diversidad*, Madrid, UNED, 2010.

² Resolución aprobada por la Asamblea General 61/106. Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, Nueva York, 2006.

³ Trigueros Guardiola, Isabel y Mondragón Lasagabaster, Jasone, *Trabajadores Sociales. Temario General Volumen IV. Campos de Intervención Del Trabajo Social*, España, Editorial MAD, 2005, p. 101.

explicar cómo la intersección entre una situación histórica y el cuerpo biológico pudieron conjugarse para dar lugar al cuerpo discapacitado. Toda esta exposición permitirá comprender y explicar la situación en que viven millones de personas con discapacidad en la actualidad.

Es de considerar que, dada la escasez de estudios bibliográficos en cuanto a historia de la discapacidad se espera indagar en lo que bien puede considerarse una introducción a la presente temática. Más que una organización meramente cronológica se tratará de presentar las explicaciones que se han dado en torno a la cuestión de las personas con discapacidad y la posibilidad que este concepto haya emergido como una situación directamente relacionada con circunstancias económicas, políticas sociales y culturales particulares de ciertas sociedades.

Es decir, se parte de la afirmación que al cuerpo orgánico se han complementado situaciones sociales, políticas, económicas, históricas, entre otras esferas de la vida física y social. Es en torno de este organismo que se estructuran diferentes discursos que terminarán definiendo lo que es un cuerpo discapacitado. Se expondrán aspectos importantes en torno a la discusión sobre las personas con discapacidad y si este concepto pudiera tener una historia que no sea reducible a la mera descripción médica de las circunstancias de un individuo con limitaciones físicas, mentales, sensoriales y si la discapacidad que define a estas personas reside exclusivamente en el cuerpo. Se analizarán las explicaciones que se fueron entretejiendo alrededor de estos cuerpos a partir del advenimiento del capitalismo. Se expondrán algunos de los principales modelos o paradigmas explicativos de la discapacidad en las sociedades contemporáneas, particularmente el modelo médico y el modelo social.

Se propone que las sociedades modernas capitalistas supusieron al cuerpo con deficiencias como un elemento falto de capacidades económicas, de allí que los saberes médicos, jurídicos, psiquiátricos y otras ramas de la ciencia se harían cargo del estudio y lugar de ese cuerpo dentro de la sociedad como consecuencia de un imperativo económico. Pasaría a constituir un problema político. De allí que se desea ampliar la comprensión sobre

⁴ Aunque el término correcto es "persona con discapacidad" cuando se refiere al proceso de discapacitación en determinados periodos históricos se utilizará el término "discapacitado" como el proceso por el cual el cuerpo ha sido privado de sus capacidades productivas, participativas y funcionales.

las formas de poder, saber, discursos, tecnologías, representaciones sociales, actitudes y respuestas que construirán lo que se denominará "discapacidad", una especie de convergencia entre el cuerpo con deficiencias y las explicaciones, respuestas y discursos alrededor de estos cuerpos.

Desde esta perspectiva se plantea que la discapacidad es una situación históricamente producida donde el cuerpo con discapacidad es constituido no sólo por su corporeidad orgánica sino también a través de condicionamientos económicos, sociales, políticos, arquitectónicos, etcétera. Durante el desarrollo del capitalismo industrial el concepto de la discapacidad expresó la contradicción que representaba el cuerpo con limitaciones y que se resolvió discapacitándolo de la producción y reproducción económica, social y biológica. De hecho, a lo largo de la investigación se intentará demostrar que han existido distintos tipos de respuestas y actitudes hacia las personas con deficiencias a lo largo de la historia y que esta forma de conceptualización (modos o paradigmas explicativos) han tenido una estrecha relación con los modos de producción económicos y sociales en que se han desarrollado.

De este modo las preguntas que motivan esta investigación son: ¿La discapacidad es una situación históricamente producida, resultado de una conjunción entre deficiencias físicas, mentales o sensoriales y las condiciones socioeconómicas de una sociedad? ¿Las respuestas a las personas con deficiencias han variado a lo largo de la historia? ¿Se puede hablar de una historicidad del cuerpo discapacitado? ¿Es posible contextualizar los acontecimientos y procesos históricos para comprender cómo influyeron en las respuestas y actitudes hacia las personas con deficiencias concretamente en la época contemporánea? ¿Actualmente existe discriminación y marginación contra las personas con discapacidad existiendo violencia de género dirigida especialmente contra niñas y mujeres con discapacidad?

Hipótesis de la investigación

Las hipótesis que se analizan en la presente tesis han surgido a partir de la continua retroalimentación de las experiencias de vida de personas que viven día a día la experiencia de la discapacidad. Por lo mismo, este estudio es una investigación, al tiempo que una

herramienta que en todo momento se esfuerza por reflejar la experiencia de las mismas personas que lo protagonizan. Estas son las hipótesis que se trabajarán a lo largo de la tesis:

Hipótesis central. La discapacidad es una situación históricamente producida, resultado de una conjunción entre deficiencias físicas, mentales o sensoriales y las condiciones socioeconómicas de una sociedad.

Hipótesis secundaria 1. Las respuestas a las personas con deficiencias han variado a lo largo de la historia.

Hipótesis secundaria 2. Es posible contextualizar los acontecimientos y procesos históricos para comprender cómo estos influyeron decisivamente en las respuestas y actitudes hacia las personas con deficiencias y cómo estas se organizaron para defender sus propios derechos durante la época contemporánea.

Hipótesis secundaria 3. Actualmente existe discriminación y marginación en contra de las personas con discapacidad y una marcada violencia de género dirigida contra niñas y mujeres con discapacidad.

Delimitación teórica del objeto de estudio

El objeto de estudio de esta investigación es el cuerpo con discapacidad y su construcción como un correlato de la civilización occidental actual. Para esto se dará cuenta del tratamiento de la sociedad hacia las personas con deficiencias a lo largo de la historia, contextualizando los acontecimientos y procesos históricos para comprender cómo estos influyeron decisivamente en las respuestas y actitudes hacia estas. En la última parte se analizará el panorama actual de las personas con discapacidad a través del tratamiento de fuentes estadísticas, tanto a nivel mundial como en España y México a fin de comparar ambos escenarios.

Para investigar los cambios en la vida de las personas con discapacidad, en el marco de las transformaciones del capitalismo se utilizarán diversas fuentes bibliográficas que permitirán contextualizar hechos y procesos históricos desde la perspectiva de la

discapacidad. Es de considerar, que dada la escasez de estudios bibliográficos de historia de la discapacidad se espera indagar en lo que bien puede considerarse una introducción a la presente temática. Más que una organización meramente cronológica se tratará de presentar las explicaciones y respuestas que se han dado en torno a la cuestión de las personas con discapacidad y la posibilidad que estas hayan emergido como una situación directamente relacionada con circunstancias económicas, políticas sociales y culturales particulares de cada civilización.

Durante la búsqueda de fuentes para el estado de la cuestión se reveló que no existen estudios, informes, estadísticas profesionales y confiables acerca de la cuestión de la discapacidad antes del siglo XX, por lo que mi investigación se realizó a través del análisis y contraste de diversas fuentes como estudios arqueológicos, tratados y documentos jurídicos variados. En cuanto al tema de la historia de la discapacidad en el caso de España y México se encontró un número muy reducido de datos históricos, estadísticos y documentales relativos a la cuestión de las personas con discapacidad que se estudiará. En la búsqueda de fuentes en archivos históricos, tanto en el Archivo General de la Nación (AGN) en México y en el Arxiu Municipal de Palamós (AMP) ubicado en España no se encontraron documentos relevantes que pudieran ayudar en este esfuerzo.

Se desea resaltar que no existen tesis relacionadas con el tema de la historia de la discapacidad. En el caso de la UNAM se encontraron tan sólo 10 tesis: aunque relacionadas con la discapacidad, ninguna trata sobre la historia de este colectivo humano.⁵ De hecho, puede afirmarse que hablar de una historia de la discapacidad en países de habla hispana aún es una gran tarea por emprender que requerirá esfuerzos por parte de investigadores y académicos en distintas ramas del conocimiento humano.

⁵ De las diez tesis encontradas en la UNAM: 2 son de medicina, 1 de pedagogía, 1 para cirujano dentista, 4 de psicología, 1 de relaciones internacionales y 1 de ciencias de la salud.

Unidades de análisis

Para la investigación se utilizará el método de contrastación de fuentes, tanto primarias como secundarias para cada periodo analizado. A partir de contextualizar las fuentes elegidas se indagará en distintos periodos de la historia considerando que las respuestas y actitudes a las personas con discapacidad variaron a lo largo del tiempo y que este tratamiento actualmente hace una clara diferenciación partiendo del género de la persona. Partiendo de esta perspectiva se propuso que desde las sociedades modernas capitalistas calificaron al cuerpo con deficiencias como un elemento falto de capacidades productivas. Descalificado a través de instancias económicas. Los saberes médicos, jurídicos, psiquiátricos y otras ramas de la ciencia durante el siglo XIX se hicieron cargo del estudio y lugar de ese cuerpo dentro de la sociedad. Posteriormente, a mediados el siglo XX comenzó una gradual reacción a esta perspectiva, además del surgimiento de movimientos sociales de reivindicación y el surgimiento de nuevas formas de explicar la discapacidad dentro del contexto de los movimientos sociales de 1960. A finales del siglo XX y comienzos del XXI fueron dándose cambios jurídicos y legales en torno a las personas con discapacidad en ámbitos nacionales e internacionales. Para comprobar los planteamientos de la tesis se buscaron datos estadísticos que puedan demostrar un estado de discriminación, marginación y violencia en contra de personas con discapacidad en la actualidad, buscando elementos que demuestren si ese tratamiento fue el mismo en otros periodos de la historia. Por otra parte, se buscarán datos que corroborasen la presunción sobre una mayor presión contra las niñas y mujeres con discapacidad.

Justificación

Se considera importante e inaplazable iniciar trabajos que saquen a la luz la situación en que viven millones de personas quienes debido a su condición han sido, no sólo discapacitados sino marginados y oprimidos. Esta situación justifica que se haya iniciado esta investigación cuando más del 15% de la población en el mundo vive con alguna

discapacidad,⁶ es decir, alrededor de 1 113 464 276 personas.⁷ Al continuar la investigación se encontró evidencia que señala que por lo menos entre siete y ocho de cada diez mujeres con discapacidad han sufrido violencia física y/o sexual en algún momento de su vida. Es muy relevante señalar que al menos 50% de las agresiones sexuales fueron cometidas contra niñas menores de 16 años.⁸ Estas cifras demuestran que existe un trato sistemático de violencia a nivel mundial el cual en gran parte es ignorado o no es tenido en cuenta, toda vez que las niñas y mujeres con discapacidad sufren hasta 400% más riesgo de sufrir violencia sexual que el resto de mujeres que no tienen discapacidad incluyendo países desarrollados.⁹

Comprender el escenario actual de esta situación exige una visión que dé cuenta de los procesos y acontecimientos que desembocaron en el estado actual de cosas, además de un marco teórico que sirva para investigaciones futuras. En 1994 el sociólogo Len Barton propuso algunas preguntas que un investigador que estudia la cuestión de la discapacidad podría tener en cuenta. En este caso se estimó pertinente y útil responder algunas de estas preguntas ofreciendo una breve respuesta a continuación:

¿Qué derecho tengo de emprender este trabajo?

Siguiendo la iniciativa de Alan Hurst se decidió incluir una breve historia personal.¹¹ En este se valora importante remarcar el contacto continuo que se mantiene con este campo

⁶ Banco Mundial, "Discapacidad en cifras: Panorama general", en http://www.bancomundial.org/es/topic/disability/overview, [consulta: el 2 de enero de 2016].

⁷ Ver cuadro 2.1.

⁸ ONU Mujeres, "Hermanas olvidadas: Violencia contra mujeres y niñas con discapacidad", en http://www.unwomen.org/es/news/stories/2012/10/forgotten-sisters-violence-against-women-and-girls-with-disabilities#sthash.pe33fbs2.dpuf, [consulta: 28 de febrero de 2016].

⁹ Parlamento Europeo, "Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea (2003/2109 (INI))", Estrasburgo, 2004, en http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A5-2004-0102+0+DOC+PDF+V0//ES, [consulta: 16 de enero de 2016], p. 14.

¹⁰ Barton, Len, "Disability, difference and the politics of definition", *Australian Disability Review*, Woden ACT, Australian Council for Health, Physical Education and Recreation, núm. 3, 1994, pp. 8-22, en http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=950201264;res=IELAPA, [consulta: 4 de septiembre de 2016].

¹¹ Hurst, Alan, "Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior", en Barton, Len, coordinador, *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, Colección Educación Crítica, 1998, pp. 138 y 139.

de estudio y las personas que representa. De esta forma se intentará justificar el "derecho" a emprender el trabajo que se está realizando, además de mostrar que en todo momento se ha intentado mantener una visión de conjunto y la conciencia de auto representación, tomando en cuenta las experiencias de las personas con deficiencias manifestando sensibilización hacia este colectivo sin olvidar el compromiso que debe mantener un investigador de lo social.

Breve historia personal

Aunque desde niño tuve ciertos problemas de visión, nunca hubo mayor preocupación al respecto, sin embargo, al llegar a la juventud me fue detectado queratoconos, una enfermedad que provocó un progresivo deterioro de mis corneas. Años después se descartó un posible trasplante ya que no resultaba un buen candidato además que no experimentaría mejoría apreciable. De esta forma continué mi vida mientras experimentaba lo que podría considerarse la entrada al "mundo de la discapacidad". En realidad, mi agudeza visual disminuyó en un muy poco tiempo hasta menos del 0.01% por lo que en mis certificados médicos comenzó a aparecer el término "ciego legal". Durante este periodo pude apreciar cómo mi vida fue cambiando, se transformaban las relaciones y el trato con las personas que me rodeaban, tanto en mi vida diaria, en la universidad, en el trabajo, por la calle, etcétera. Este cambio fue evidente de modo drástico el día que comencé a utilizar el bastón blanco¹² para guiarme por la calle. Fue el día en que mi discapacidad se hizo visible. Al tiempo que perdía mis medios de vida y el trato con las personas iba cambiando hacia actitudes de rechazo, compasión, lástima y solidaridad pude observar cómo se iban formando barreras a mi funcionamiento diario. Muchas de estas barreras en realidad no eran de carácter físico sino eran levantadas por las mismas personas en su actuar diario. Muchas, de hecho, siempre estuvieron allí pero no eran visibles en un estado de no-discapacidad. Al tiempo que vivía mi vida diaria pude ir observando en mi entorno cómo las personas con discapacidad eran silenciosamente marginadas de casi todos los aspectos sociales. De hecho, había muchas más personas con discapacidad en mi entorno de lo que yo mismo imaginaba. Poco a poco fui

¹² Es el bastón que utilizan las personas invidentes para guiarse.

involucrándome y entrando en contacto con personas con diversas discapacidades, tanto físicas, sensoriales y mentales: en realidad eran personas normales a quienes en su mayoría se les había estigmatizado y separado del concierto humano por sus características individuales. Mi propia necesidad por conocer la situación de estas personas, incluyéndome, fue revelándome una situación de opresión. Al comenzar a investigar sobre el tema fui topándome con un vacío a nivel académico e institucional, el cual ha sido rellenado con disposiciones, normas, leyes y reglamentos los cuales en casi todo momento son ignorados. Esta situación en realidad produce la falsa sensación de que ya ha llegado el fin de esta exclusión, que ya ha sonado la campana de la libertad de este colectivo y que no es necesario excavar más en este asunto, pero aceptar esta conclusión ha provocado que esta situación continúe encubierta, manteniendo la opresión y alienación de millones de personas con deficiencias como se espera revelar en este documento.

Años después contraje matrimonio. Mi mujer tiene parálisis cerebral severa. Iniciar una vida independiente en pareja representó numerosos retos, muchos de los cuales no tenían que ver con las condiciones biológicas de cada uno, sino que emanaban del propio entorno. En la búsqueda de información para orientarnos en varios aspectos de la vida en pareja, incluyendo la sexualidad, encontramos numerosos y variados tipos de barreras, además de la ausencia de bibliografía especializada. Esto nos fue llevando a conocer muchas personas y asociaciones. Con el correr del tiempo y casi sin darme cuenta ya me encontraba totalmente inmerso en lo que llamamos "el mundo de la discapacidad".

Actualmente mantengo contacto con instituciones y personas a través de mi actividad personal o a través de los medios electrónicos con personas que viven con una o varias discapacidades de diversos tipos. Todos los días puedo conocer de primera mano sus problemas, retos y aspiraciones. En general se comparte la aspiración a vivir en una sociedad incluyente libre de discriminación, de tener la oportunidad de demostrar su enorme potencial y la frustración de la exclusión en muchos niveles: sociales, laborales, personales, íntimos... He podido escuchar de primera mano casos de violencia de todo tipo, abuso sexual y maltrato en cada una de las esferas de la vida.

La falta de fuentes de información y conocimiento del tema es al presente uno de los primeros eslabones y barreras en esta cadena que revela de forma directa la marginación a que ha sido relegada la minoría más grande del mundo. La publicación de este trabajo pretende impulsar investigaciones de mayor alcance que vayan supliendo esta carencia al tiempo que denuncia la extrema violencia que se da todos los días sobre millones de personas y que por diversas razones permanece oculta y se acepta como algo predeterminado. Esta investigación también pretende analizar algunas de las situaciones por las que se ha llegado a este estado de cosas.

¿Cómo puedo emplear mi conocimiento y mis capacidades para desafiar las formas de opresión que experimentan las personas discapacitadas?

He dedicado parte de mi vida a investigar temas relacionados con la discapacidad, algunas de mis funciones han derivado en un contacto directo y permanente con mucha gente con discapacidad, además de haber tenido contacto con algunas organizaciones de derechos humanos. De esta forma estoy consciente de la imperiosa necesidad de contar con investigaciones que brinden herramientas para la defensa de las personas con discapacidad, que contengan sustentos teóricos, así como marcos de referencia para continuar con investigaciones en esta materia, ya que ha sido un área que no ha sido realmente tratada en el ámbito académico. Una de las tesis presentadas en la investigación es que en realidad existe discriminación y marginación en contra de las personas con discapacidad y en particular existe una marcada violencia de género dirigida contra niñas y mujeres con discapacidad. La publicación de este trabajo brindará una perspectiva histórica y herramientas que podrán ayudar tanto a entender la situación actual de las personas con discapacidad, así como el planteamiento de problemáticas que deben ser tomadas en cuenta, tanto por investigadores en esta temática, así como por las personas, instituciones y organizaciones interesadas en el tema.

¿Con lo que escribo y con lo que digo reproduzco un sistema de dominación o desafío al sistema?

Al analizar el funcionamiento de una sociedad se pueden observar sus fundamentos y contradicciones en que suelen ir construyéndose determinadas formaciones sociales,

políticas y culturales. El caso que nos ocupa pretende vincular de forma sistemática estos elementos y así poder presentar el panorama general de una situación que es ineludible postergar. Se ha intentado a lo largo de toda la investigación rescatar las diversas perspectivas que con mayor peso han impactado en la historia de las personas con deficiencias. Al buscar ofrecer una mirada de conjunto y poder ofrecer una explicación que tome en cuenta el contexto socioeconómico, se está ofreciendo un marco teórico que permita cuestionar las formas de opresión actuales y avanzar en la construcción de una sociedad más justa, libre e inclusiva.

Capítulo 1. Cuerpo, discapacidad y capitalismo

En el presente capítulo se hará una breve exposición de las vinculaciones que se establecieron entre el cuerpo discapacitado visto como una instancia históricamente producida, resultado de una conjunción entre deficiencias físicas, mentales o sensoriales y las condiciones socioeconómicas de su entorno. Partiendo de esta hipótesis se considera plausible suponer que las respuestas a las personas con deficiencias han variado a lo largo del tiempo. Para este efecto se propone una perspectiva de la discapacidad que dé cuenta cómo la intersección entre una situación histórica y el cuerpo biológico pudieron conjugarse para dar lugar al cuerpo discapacitado. Desde esta representación de pretenden exponer de forma coherente ciertas explicaciones, discursos, presupuestos y contradicciones que yacen alrededor de la discapacidad a lo largo de distintos periodos, desde la prehistoria hasta llegar al siglo XX.

1.1 La construcción social del cuerpo

Para tener una aproximación más clara a este panorama se adoptará el concepto de cuerpo como una realidad que conjuga lo individual y colectivo, lo biológico y lo social tanto como el ámbito psicológico económico e histórico. Es de considerar la relación del contexto socioeconómico con el fenómeno de la condición humana que permite explicar la manera en que se construye el cuerpo a partir de una instancia económica. Esto nos permitirá delimitar la historicidad de la discapacidad en los últimos dos siglos. A continuación, se presentan los conceptos clave a partir de los cuales se explicará la discapacidad desde la historia. Para el presente trabajo se utilizará la siguiente definición: La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.¹³

·

¹³ Naciones Unidas, Convención sobre..., idem.

Obsérvese que en esta definición de la discapacidad se reconoce la existencia de un vínculo entre sociedad, persona con discapacidad y entorno, independientemente de su condición orgánica, ya sea física, mental o sensorial. Este es un punto a favor para respaldar la premisa de este trabajo: El cuerpo discapacitado es aquel cuerpo con deficiencias que ha sido colonizado por categorías, espacios, discursos y tecnologías que en un momento histórico lo hicieron portador del estigma que vendrá a conocerse como discapacidad. Puede objetarse que una ausencia de salud equivale a una enfermedad y que una discapacidad es una enfermedad o un resultado de ésta, pero esta afirmación representa un falso problema que desplaza la discusión en torno a la cuestión de la discapacidad, porque la discapacidad no se refiere a un grado de enfermedad sino a un grado de funcionalidad económica y social, no biológica. En realidad, la dicotomía capacitado-discapacitado es un problema que surgió dentro del capitalismo dada la dificultad de integración a la disciplina del taller y el reloj. Podríamos hablar incluso de una alienación de la problemática como consecuencia del paradigma médico en la medida en que no se atienden las diversas caras del fenómeno de la discapacidad al desplazar el núcleo del problema a una esfera orgánica.

Por lo mismo resulta importante la delimitación entre deficiencia, limitación y minusvalía. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) hizo una distinción entre los conceptos de deficiencia, limitación y minusvalía con el fin de conseguir una homologación de términos entre los países participantes y alcanzar un consenso internacional, Estas son las definiciones que se utilizaron y que se utilizarán a lo largo de este escrito:

- 1. Deficiencia: "Es toda pérdida o anomalía de una estructura, o función psicológica, fisiológica o anatómica". Así, según la CIDDM y desde el punto de vista de la salud, "una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de un órgano o de la función propia de este" (1980-83).
- 2. Limitación: "Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano". Para la OMS vendría a ser consecuencia que la deficiencia produce en una persona.

3. Minusvalía: "Es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una limitación, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de edad, sexo y factores culturales y sociales". 14

El concepto de la discapacidad y la terminología con que se han definido a las personas con deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales ha variado mucho a lo largo del tiempo. Una definición medianamente satisfactoria de este concepto debería involucrar además de los elementos biológicos, las diversas circunstancias sociales, económicas, históricas, y culturales, entre otras. Agustina Palacios remarca esta problemática del modo siguiente:

La definición de discapacidad es una cuestión compleja, que presenta variaciones según el modelo filosófico en que se base, y según los contextos culturales dentro de las cuales se defina. Si la discapacidad es vista como una [sic] un fenómeno netamente individual y como una tragedia, dicha visión se traslada a las políticas sociales, a través de las cuales se las intenta compensar de sus carencias individuales. Por el contrario, si la discapacidad es definida como un problema social, las personas con discapacidad son vistas como un colectivo, víctima de una sociedad discapacitante, más que victimas individuales de las circunstancias. Y de este modo, dicha visión es trasladada a las políticas sociales, tendientes a aliviar las barreras sociales y actitudinales, más que a compensar a las personas de manera individual. 15

El cuerpo humano no es separable de la realidad histórica en que se encuentra inmerso, ello es valedero en las formas en que se relaciona con su medio histórico, con otros seres humanos y su entorno. Dicha realidad humana es socialmente construida desde las relaciones económicas, políticas y sociales. De hecho, el cuerpo humano es concebido de acuerdo a la multitud de relaciones sociales y normas en perpetuo cambio, algunas de las cuales ayudan a determinar conceptualmente quien reúne las características de normalidad o de capacidad. Así es como se puede entender una dicotomía entre lo capacitado y discapacitado. Se partirá de un marco teórico que explique tales divergencias: en este caso el

¹⁴ Fernández Batanero, José María, coordinador, *Atención a la diversidad en el aula de educación infantil*, Madrid, Paraninfo, 2015, p. 225.

¹⁵ Palacios, Agustina, "La Ley 39/2006 a la luz del modelo social y de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", en Barranco Avilés, María del Carmen, coordinadora, Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos: Una mirada a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, Dykinson, 2010, p. 38.

cuerpo discapacitado es en gran medida una construcción histórica del capitalismo. De manera inmediata salta la pregunta ¿Antes del sistema capitalista no existían personas con discapacidad? La manera de percepción e integración ha cambiado donde el capitalismo es una respuesta.

Contrario a la opinión generalizada los grupos humanos han reaccionado de distintas maneras hacia las personas con deficiencias a lo largo de la historia. Estas respuestas han variado desde su eliminación hasta la veneración completa. De todas formas, es posible reconocer ciertos patrones generales. Analizar cada uno de ellos rebasa el propósito de esa investigación por lo que se ofrecen algunos ejemplos.¹⁶

Es bastante ilustrativo que en la prehistoria se hayan podido encontrar restos arqueológicos que atestiguan tratos humanitarios hacia personas con deficiencias. Por ejemplo, en Atapuerca, España, se encuentra el yacimiento de la "Cima de Huesos" en el cual se han encontrado restos óseos de 32 individuos pertenecientes a la especie homínida *Homo heidelbergensis* con una antigüedad cercana a los 530 000 años (correspondiente al Pleistoceno). En este asentamiento se encontró una pelvis bautizada como "Elvis" que, de acuerdo con los estudios, correspondió a un hombre adulto que superaba los 45 años al fallecer: un anciano para los estándares de su época. Los análisis muestran que este hombre sufría numerosas enfermedades degenerativas que debieron haber producido mucho dolor además de forzarle a llevar una postura encorvada. Vivió con una deficiencia motriz que le obligó a utilizar un bastón para desplazarse. En realidad, la única manera en que una persona con semejantes deficiencias físicas hubiera podido sobrevivir en un periodo tan adverso para cualquier ser humano sería con ayuda de las personas de su comunidad. Ya desde el Paleolítico se pueden rastrear actitudes positivas, cuidados y una integración favorable en la

^{16 &}quot;Los cuerpos y las formaciones de los sujetos son una mezcla equilibrada entre naturaleza y cultura, entre la fisis y la polis, si atendemos a la división clásica elaborada por los griegos. Aquí nos decantaremos por pensar y creer que los cuerpos son el resultado de la acción, de la construcción social sobre la materia prima, que es el cuerpo físico determinado biológicamente. Esta acción social y cultural sobre los cuerpos es la fórmula más acertada para acabar de definir el proceso de construcción y vivencia del propio cuerpo. Podemos aventurarnos a afirmar que el cuerpo anatómico vivido es el resultado de un proceso de individuación donde quedan articulados los pulsos de una doble unicidad: la biológica y la histórica. Lo que es biológico entra en juego como elemento primario y constitutivo, y la historicidad de este cuerpo biológico lo impregna y lo construye de personalidad, a través de lo que muchos autores han designado con el término 'corporeidad'". Planella, Jordi, Los monstruos, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, 2007, p. 12.

comunidad. Se puede inferir que las personas sin importar su condición cumplían funciones sociales como la transmisión de conocimientos, planeación política, etcétera.

Por otra parte, en el actual Irak se han recuperado restos óseos de un hombre de Neandertal (*Homo neanderthalensis*) que vivió hace 45 000 años aproximadamente. Al momento de morir a una edad una cercana a los cincuenta años se encontraba con un brazo que había sido amputado, vivía con pérdida de la visión en un ojo además de otras heridas en su cuerpo. ¹⁷ Nuevamente nos encontramos ante un caso de un individuo que no habría podido sobrevivir por sí mismo en su entorno sin ayuda de su comunidad, lo que denota una organización social compleja.

Avanzando en el tiempo, se han descubierto restos con una antigüedad de 4 000 años pertenecientes a una persona del periodo neolítico en el actual Vietnam. Los análisis revelaron que debido al síndrome de Klippel-Feil, esta persona vivió paralizada desde la cintura hacia abajo por varios años. De hecho, este hombre al morir aproximadamente a los 25 años, una respetable edad para su época "tenía un uso limitado o nulo de sus brazos y no hubiera podido alimentarse o mantenerse limpio por sí solo, pero al parecer vivió en esas condiciones -con ayuda de otros- durante unos diez años". ¹⁸ Los científicos Marc Oxenham y Lorna Tilley pertenecientes a la Universidad Nacional Australiana concluyeron que el único modo en que una persona hubiera podido haber alcanzado semejante edad y estado fue gracias a que recibió cuidados necesarios bastante importantes para llevar una vida en su comunidad, seguramente por parte de personas de su entorno. A pesar de los pocos restos encontrados se puede evidenciar una cultura de tolerancia y cooperación.

Por otra parte, la antigüedad grecolatina dejó una fuerte impronta que sirvió de guía e inspiración para el mundo occidental en siglos posteriores. Es de sobra conocida la costumbre practicada en Esparta que consistía en presentar a los niños recién nacidos al consejo de ancianos de la tribu. De ser encontrada alguna tara o disfuncionalidad física el

¹⁷ Brignardello, Antonella, "Los hombres del neolítico cuidaban a discapacitados", *ABC Color*, en http://www.abc.com.py/ciencia/hombres-del-neolítico-cuidaban-a-discapacitados-495019.html, [consulta: 10 de agosto de 2016].

¹⁸ *Idem*.

recién nacido era despeñado por el monte Taigeto. En Atenas, Aristóteles escribió que la ley debería prohibir criar a niños "lisiados" y es conocida la opinión que tenía al recomendar que hubiese leyes para impedir criar a hijos defectuosos. ¹⁹ La costumbre de Atenas prescribía que los niños que nacieran con alguna característica que pudiera considerarse defectuosa fueran abandonados en una vasija en un lugar alejado del hogar con la intención que fuesen devorados por las criaturas del bosque. No obstante, la misma recomendación de Aristóteles daba a entender que en realidad sí había padres que, contra la costumbre, decidían mantener bajo su manto protector a los hijos, pese a descubrir alguna deficiencia física en ellos.

De la misma forma, en Roma la costumbre era tirar a los niños considerados inservibles por el rio Tiber. Estas costumbres estaban justificadas en razón que los hijos no se consideraban personas sino propiedad del padre el cual decidía sobre el destino de los suyos. Con todo, el emperador Claudio quien gobernó entre el año 41 hasta el 54 d. C., en medio de un periodo convulso para Roma, favoreció la paz y reformas civiles, entre otros, a favor de las personas con deficiencias. Es conocido que los niños no deseados eran dejados en la Columna Lactaria donde eran alimentados por nodrizas enviadas por el Estado. A la muerte del emperador la práctica del infanticidio recuperó los espacios perdidos. De todas formas, un niño podía ser tomado como propiedad, deformado, amputado y enviado como mendigo para poder alcanzar mejores limosnas. Era una forma de esclavitud que los filósofos justificaban con el argumento que era mejor a dejarlos morir como animales sin derechos ni dignidad. Es de resaltar que Atenas fue la única comunidad de la Antigüedad que se sabe ofreció una provisión a pobres y personas desvalidas.

El consejo también examina a los impedidos, pues existe una ley que ordena que, a los que tengan una suma menor a tres minas y mutilados físicos, que no puedan hacer ningún trabajo, el Consejo los examina y se les da, a expensas del Estado, dos óbolos diariamente a cada uno, como sustento.²⁰

¹⁹ Garland, R., *The eye of the beholder: Deformity & Disability in the Graeco – Roman World*, Londres, Duckworth, 1995, p. 16.

²⁰ Así aparece en el párrafo 49.4 de la Constitución de Atenas. Ruiz Sola, Aurelia, editor, *Las Constituciones Griegas*, Madrid, Akal, 1987, p. 73.

En la Edad Media se enaltecieron los valores y creencias del cristianismo los cuales fueron influenciados por doctrinas grecolatinas, como la filosofía estoica. El Antiguo Testamento hebreo estaba lleno de referencias a personas con deficiencias físicas, mentales o sensoriales. Estas respuestas ayudaron a perfilar un tipo de conducta en las sociedades medievales. Gracias al testimonio ofrecido en las Escrituras se pudo sugerir un tipo de respuestas y explicaciones a los cuerpos que no eran considerados normales. La mayoría de las explicaciones que se daban a la deficiencia eran expuestas como castigos enviados por un dios celoso y vengativo. De esta forma, en la cristiandad de la Edad Media cuando un niño nacía con deformidades era resultado de una relación pecaminosa. El niño había sido concebido bajo un techo impuro o bien, el recién nacido revelaba algún peligro para la comunidad, en pocas palabras, constituían en sí mismos un mensaje amenazador enviado desde los reinos celestiales conteniendo una llamada al arrepentimiento o la condenación. Estas personas constituían un oscuro secreto y un aviso potencialmente devastador.

En la Edad Media, por otra parte, las enseñanzas de Jesús representaron un punto de quiebre con la visión doctrinaria de la tradición judía. El Mesías difundía un mensaje de paz y redención a toda criatura sobre la faz de la tierra. Anunciaba un reino donde las personas pobres de espíritu y los niños heredarán el Reino de los cielos, donde las prostitutas, ²¹ mujeres y afligidos tendrían un lugar en el Paraíso. Este mensaje redentor alcanzaría a las personas que sufrían enfermedades y sus consecuencias. En la Edad Media estas enseñanzas ayudarían a prohibir el asesinato de niñas y niños con deficiencias, ya sean mentales, físicas o sensoriales. La Biblia ofrecía muchos ejemplos de personas virtuosas con discapacidades y la explicación de estas características. De hecho, es bastante ilustrativo el pasaje en que Jesús sana a una persona invidente de nacimiento y responde a las preguntas sobre el origen de su característica:

Al pasar Jesús, vio a un hombre ciego de nacimiento. Y le preguntaron sus discípulos, diciendo: Rabí, ¿quién pecó, éste o sus padres, para que haya nacido ciego? Respondió Jesús: No es que pecó éste, ni sus padres, sino para que las obras de Dios se manifiesten en él.²²

²¹ Mateo 21:31-32 y Lucas 7:36-50. *Biblia anotada de Scofield: La Santa Biblia Antigua versión de Casiodoro de Reina 1569*, Milwaukee, Editorial Biblia Scofield Internacional, 1985.

²² Tal como aparece en Juan 9:1-3.

Se resalta la importancia de este pasaje bíblico porque este tipo de respuestas dieron lugar a un cúmulo de explicaciones sobre las deficiencias en la Edad Media. Aquí mismo se ilustra el modelo a seguir: Una persona con deficiencia no debe ser eliminada, sino que es un elemento que sirve para engrandecer y revelar la autoridad de Cielo sobre la Tierra. Es decir, las personas que no pueden ver, oír, pensar ni sentir adecuadamente pueden ser objeto de una curación divina como prueba de un poder sobrenatural sobre la tierra.

En la Edad Media fueron prohibidas las matanzas de niños y personas con deficiencias, ya sean detectadas en el nacimiento, la madurez o sobrevenidas como consecuencia de enfermedades, accidentes o por causas de guerras. Estas personas cumplían un papel en este mundo y completaban el designio divino y el orden terrenal de las cosas: Se encontraban insertos en el cuadro de las trabajos y actividades dentro de la división ocupacional de la vida corporativa como mendigos.²⁴ Se encontraban esperando las señales de la grandeza de un poder supraterrenal y de la caridad de ricos y virtuosos. Marx lo llamará lumpenproletariado.²⁵

En realidad, la Edad Media fue un periodo lleno de penalidades para este tipo de personas, ya sea que sufrieran un sinnúmero de miserias como producto de omisiones o como resultado del avance técnico de la época. El hecho de estar supeditado a las llamadas de un poder celestial les relegaba a una vida de privaciones. Sin embargo, la necesidad de mano de obra en estos siglos y el tipo de economía extensiva les podía prever una expectativa de vida en que su mano de obra pudiera contribuir a la comunidad, aunque muchas veces fuera como mano de obra esclava. Para el caso, el emperador Carlomagno había decretado bajo su mandato que los niños abandonados podrían ser acogidos como esclavos de quien los

²³ Era la oportunidad para príncipes, nobles y clérigos de participar de este orden terrenal demostrando caridad, benevolencia y piedad, practicando la voluntad expresada en los evangelios. De hecho, el Nuevo Testamento, al contrario del Antiguo Testamento presenta numerosas referencias de este tipo, llamados a la generosidad, hospitalidad y convivencia hacia los pobres, desvalidos y marginados, cuestión que podría ser ampliada en sucesivas investigaciones. Baste como ejemplo, Lucas 14:13-14.

²⁴ Geremek, B., *La piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*, trad. de Juan Antonio Matesanz, Madrid, Alianza, 1989, p. 60.

²⁵ Monreal, Pilar, *Antropología y pobreza urbana*, Madrid, Los libros de la Catarata, 1996, pp. 47 y 48.

encontrase, no siendo lícito su asesinato.²⁶ De hecho, durante el Concilio de Rouen, en el siglo VIII se indicó que las mujeres que alumbrasen a sus hijos en secreto los dejasen en los templos de las iglesias donde serían atendidos. Esto dio lugar a la creación de asilos y orfanatos donde fueron acogidos niños y niñas con deficiencias.

Durante la Antigüedad y la Edad Media se entendía la deficiencia como una consecuencia del pecado ya sea de los padres o de la comunidad, eran el fruto de malas acciones o de ruptura de un designio divino o de una alianza ancestral entre los hombres y de una deidad superior. Durante el medioevo y con la llegada de una creencia basada en una revelación y vida ultraterrena las respuestas y conductas que se dieron respecto a estas personas fueron de integración social siempre dentro de un esquema de marginación. Era la piedad cristiana medieval. No desapareció del todo la idea antigua que los hijos eran producto de conductas pecaminosas (muchas veces incestuosas o de carácter sexual). Un ejemplo de esta visión de la discapacidad se puede localizar en el *Malleus Maleficarum*, publicado por primera vez en Alemania en 1487, ya en una época tardía de la Edad Media, en los albores del Renacimiento europeo. Considerado el máximo tratado sobre brujas en este se explica de forma metódica el origen de los males que pareciendo enfermedades no lo son, explicando su causa directa como obra del Demonio o de brujería:

Y si se pregunta cómo es posible distinguir si una enfermedad es causada por brujería o por algún otro defecto físico natural, contestamos que existen varios métodos [...] Los doctores puede [sic] percibir por las circunstancias, tales como la edad del paciente, su contextura sana y la reacción de sus ojos, que su enfermedad no es producto de ningún defecto de la sangre o del estómago, o de cualquier otra dolencia; y por lo tanto juzgan que no se debe a un defecto natural, sino a alguna causa extrínseca. Y cuando esta no podría ser una infección venenosa que iría acompañada por malos humores en la sangre y el estómago, tienen motivos suficientes para juzgar que se debe a un acto de brujería. Y segundo, cuando la enfermedad es incurable, de modo que el paciente no encuentra alivio en las drogas, sino que éstas parecen más bien agravarlo. Tercero, el mal puede caer tan de repente sobre un hombre, que sólo sea posible asignarlo a brujería. 27

²⁶ Palacios, Agustina, El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, España, CINCA, 2008, p. 59.

²⁷ Kramer, Heinrich y Sprenger, Jacob, *Malleus Maleficarum (El martillo de las brujas)*, trad. de Floreal Maza, Buenos Aires, Orión, 1975, p. 78. Posteriormente se ha encontrado una traducción más reciente de este tratado, en el cual el término "brujería" ha sido sustituido por "maleficio" no cambiando el espíritu del texto: Kramer, Heinrich y Sprenger, Jacob, *Malleus Maleficarum. El martillo de las brujas para golpear a las brujas por sus herejías con poderosa maza*, trad. de Miguel Jiménez Monteserín, España, Maxtor, 2004, p. 194.

En resumen, las respuestas que se dieron variaron desde el asesinato directo a la marginación del cuadro social principal. Ciertamente muchas de estas personas encontraban consuelo en actividades del campo y el hogar. Cuando no era así entraban a formar parte del lumpenproletariado, un colectivo de personas que sin grandes perspectivas ni esperanzas en la vida deben recurrir a distintos subterfugios para poder sobrevivir en la vida diaria. Este término hace referencia a un colectivo de personas vulnerables, desclasados que realizan actividades al margen de las actividades económicas legales y sin algún tipo de protección social (prostitución, mendicidad, delincuencia, etcétera). Es posible que razones económicas hayan tenido un peso decisivo al trato hacia estas personas, porque en una economía de pequeños productores dedicados principalmente a un mercado autosuficiente el trabajo por pequeño que fuera no podría considerase una ocupación sin mérito.

En este caso las principales actividades se dirigían a apelar a la caridad, la mendicidad y a obtener algún sustento a través de convertirse en objeto de diversión y burla. Encontramos a bufones, rezadores a domicilio, juglares y adivinos entre los oficios a que se dedicaban ciegos y demás personas con deficiencias.²⁸ En este cuadro la exclusión es el patrón para agrupar a las personas con deficiencias,²⁹ porque es una consecuencia directa tanto de la caridad como del rechazo.³⁰

Habría que esperar un lento proceso que duró varios siglos hasta el siglo XIX en que las nociones científicas, los estudios de la locura y de las enfermedades marcarán un cambio,

²⁸ Montoro Martínez, Jesús, *Los ciegos en la historia*, Madrid, ONCE, 1991, p. 460.

²⁹ Geremek, B., "El marginado", en Le Goff, Jaques, editor, *El hombre medieval*, editor, trad. de Julio Martínez Mesanza, Madrid, Alianza, 1990.

³⁰ Es digno de mención que en la actualidad en las esferas religiosas aun perviva esta noción del cuerpo discapacitado como obra de fuerzas sobrenaturales, por ejemplo, en el año 2013 el papa Francisco se detuvo frente a una persona en silla de ruedas a la que saludó para a continuación posar sus manos sobre la cabeza de él haciendo una plegaria durante 14 segundos. Fuentes oficiales y medios declararon que fue un exorcismo, otros, suavizando la nota, en cambio hablaron de una imposición de manos con el objetivo directo de "curar" de su enfermedad a esta persona. De acuerdo con BBC Mundo "Gabriele Amorth, un reconocido exorcista líder de la diócesis de Roma, dijo que realizó un 'largo exorcismo a este hombre en la mañana del martes' y que se cercioró de que estaba poseído por cuatro demonios diferentes". "Cómo una plegaria del Papa se convirtió en un 'exorcismo", *BBC Mundo*, en

http://www.bbc.com/mundo/noticias/2013/05/130522_vaticano_papa_exorcismo_dp, [consultado: 22 de mayo del 2013].

de explicar las deficiencias como causa de fuerzas sobrenaturales a explicar estas características como consecuencias de enfermedades y circunstancias explicables a través de la ciencia y la medicina. Será el periodo en que comienza a formarse una descripción de la discapacidad como como una enfermedad, una consecuencia directa de enfermedades o accidentes que imposibilitan al cuerpo para un funcionamiento normal.

1.2 El cuerpo discapacitado y su historicidad

Dado que en esta investigación se menciona varias veces al cuerpo y su íntima relación con desarrollo histórico de la civilización es necesario explicar que los cuerpos en general se constituyen como seres sociales y políticos con base en un tipo particular de sociedad. El cuerpo con discapacidad fue creado como una instancia histórica concreta, por tanto, el cuerpo biológico está imbuido de historicidad. Al hacer esta afirmación se concluye que no se podría explicar satisfactoriamente la historia de la discapacidad sin dar cuenta de la evolución del capitalismo como una condición necesaria del cuerpo deficiente en el periodo de ascenso del capitalismo.

Vamos a situar ese comienzo a mediados del siglo XVII, fundamentalmente con el advenimiento de lo que más tarde se llamará **capitalismo**. Pero también con el cambio producido en la **Pastoral Cristiana** por el Concilio de Trento, la **consolidación de la psiquiatría** como disciplina de poder (y el apoyo que recibe del orden legal con respecto a definir lo normal con los tratados psiquiátricos) y el comienzo de la **Era Industrial**.

Las personas que hoy llamamos discapacitadas comienzan a ser nominadas, es decir nombradas, a partir del siglo XVII. Serán los psiquiatras quienes, en su afán de clasificar, los llamarán sucesivamente "monstruo humano", "anormales", luego "minusválidos", hasta llegar al término que usamos en la actualidad: "discapacitados". Aunque esto hoy está cambiando por "personas con capacidades diferentes" u otros eufemismos.³¹

Partiendo de esta noción histórica del cuerpo, en tanto elemento biológico entrecruzado por las líneas del tiempo es posible extender esta idea hasta abarcar al "cuerpo

³¹ Casarella, Jorge, "Mejor hablar de ciertas cosas", en Jaime Tallis, compilador, *Sexualidad y discapacidad*, Argentina, Miño y Dávila Editores, Colección Retardo Mental y Educación Especial, 2005, p. 19.

discapacitado" como un tipo de cuerpo moldeado por su entorno y por sus circunstancias. Confrontando estas dos dimensiones, biológicas e históricas se comprenderán las respuestas que sobrevinieron a nivel político, institucional y social para posteriormente comprender los procesos que derivaron en una compleja opresión de mujeres y hombres con discapacidad hasta nuestros días.

Algunos investigadores proponen en acuerdo con esta investigación, que el proceso de industrialización jugó un papel crucial en la vida de las personas discapacitadas. En este punto, el análisis materialista de Vic Finkelstein (investigador sudafricano con discapacidad) sobresale al señalar que la industrialización jugó un papel determinante en la marginación de este grupo de personas.³² Johanna Ryan y Thomas Frank también están a favor de la hipótesis de la industrialización como un factor importante en la historia de la discapacidad cuando declaran que:

La velocidad del funcionamiento de las fábricas, la disciplina más severa y el cumplimiento de los tiempos y normas de producción, todos estos cambios muy desfavorables en comparación con métodos más lentos, libres y flexibles de trabajo a los que muchas personas con incapacidad se habían integrado.³³

Al mencionar el análisis de Finkelstein es notorio observar que la periodización que plantea muestra fortalezas, pero también debilidades. La importancia de este modelo explicativo, radica en que fue un constructo ideal que sirvió de punto de partida a otros investigadores despertando interés y debate en torno a esta temática. Sin embargo, no es una reconstrucción monolítica perfecta.

Cuadro 1.1

28

³² "During phase two, however, industrialised societies are transformed so that the means of overcoming physical adversity is increasingly possible. The segregation and discrimination suffered by disabled people can be seen as the form that oppression takes for physically impaired people in this phase". Finkelstein, Vic, *Attitudes and disabled people*, Nueva York, World Rehabilitation Foundation, 1980, p. 8.

³³ Ryan, Joanna y Thomas, Frank, *The politics of mental handicap*, Londres, Penguin Books, 1980, p. 101.

Fases en la evolución de la discapacidad según Vic Finkelstein

Fases	Descripción	Periodo
Fase I: Gran Bretaña hasta antes	Las personas con deficiencias	Origen de la humanidad hasta el
de la Revolución Industrial	físicas, sensoriales e intelectuales	siglo XIX y XX, primero en
	formaban parte de una infraclase:	Inglaterra para extenderse por el
	el lumpenproletariado, pero	mundo.
	integrados en las actividades	
	productivas del campo, el taller y	
	el hogar.	
Fase II: Industrialización desde	Inicio de la paradoja. Las personas	Iniciaría a partir del siglo XIX
finales del siglo XIX y XX	con deficiencias se vieron	hasta la actualidad.
	separadas de las actividades	
	productivas por la industria. La	
	deficiencia personal se consideró	
	una deficiencia social.	
Fase III: Actualidad	Esta etapa verá el fin de la opresión	Estaría comenzando en el
	de las personas con discapacidad	presente (en 1980, considerando
	gracias a la tecnología.	la fecha de publicación).

Elaboración propia, basado en la descripción aparecida en Finkelstein, Attitudes and disabled..., idem.

Mike Oliver ha señalado algunos de los problemas que esta teoría presenta, principalmente por las significativas imprecisiones históricas que contiene y la inocente esperanza en que los avances tecnológicos actuales liberarán a las personas con discapacidad de la opresión a que han estado sujetas.³⁴ No obstante, esta propuesta señala un punto clave: el capitalismo que emergió en Inglaterra fue un factor determinante en el surgimiento del cuerpo discapacitado. A pesar de las debilidades históricas del análisis de Finkelstein (a su favor debe recordarse que no existe un *corpus* histórico sólido alrededor de esta temática) sería adecuado analizar brevemente las etapas que propone.

Los problemas que Oliver señala son principalmente los siguientes: Finkelstein sugiere que la fase II comenzó con la Revolución industrial a finales del siglo XIX en Inglaterra cuando evidentemente este proceso inició hacia 1750.³⁵ En segundo lugar, de acuerdo con el modelo expuesto no hubo un trato diferenciado hacia las personas con

³⁵ "Los historiadores especializados prefieren dividir su estudio en dos etapas: la Primera revolución 1750/60 a 1850/70 y la Segunda Revolución 1870 a 1914/18, en esta última nos referimos a los cambios organizativos-financieros y entre ellos a la gran concentración de capitales e industrias". Silva Otero, Arístides y Mata de Grossi, Mariela, *La llamada Revolución Industrial*, Caracas, Universidad Católica Andrés, 2005, p. 208.

³⁴ Oliver, Mike, "Políticas sociales y discapacidad: Algunas consideraciones teóricas", en Barton, *Superar las...*, p. 29.

deficiencias hasta antes del inicio de la segunda etapa, lo que contrasta con hechos históricos comprobados como la Ley de Pobres de 1601 (*Poor Law Act*)³⁶ en que se decretaba la edificación de instalaciones para "lisiados, las personas de salud débil y los invidentes". ³⁷ Es de sobra conocido que hospitales, asilos y albergues ya daban un trato especial a personas con deficiencias físicas, mentales o sensoriales en los siglos XVII y XVIII. Para finalizar, Oliver encuentra demasiado optimista la visión que la tecnología sea una herramienta liberadora y que la humanidad se encuentre en una etapa que verá el fin de la opresión de las personas con discapacidad. De hecho, señala que la misma tecnología y el entorno tecnificado es, en muchos casos, generadora de distintas discapacidades temporales o permanentes. ³⁸

Sin embargo, a pesar de los problemas mencionados, no se contradice el nódulo de la hipótesis que afirma que la discapacidad es una construcción social y pudo ser un producto del surgimiento de las sociedades industrializadas comenzando por Inglaterra para extenderse por el mundo. No obstante, esto no implica una tabla rasa respecto al pasado del cuerpo discapacitado, más bien, en nuestras sociedades actuales capitalistas existen permanencias, continuidades simbólicas y culturales que se encuentran en las representaciones sobre la discapacidad desde periodos preindustriales que aún perviven yuxtaponiéndose.

1.3 Contexto socioeconómico de la discapacidad en los siglos XIX y XX

Después de presentar este panorama se propone una explicación sobre cómo el capitalismo pudo articularse y fortalecerse gracias a un sistema complejo y dinámico de saberes sobre los cuerpos en tanto necesidad de saber y necesidad de control -como sucedió

30

³⁶ "Fourth, to levy taxes 'towards the necessary relief of the lame, impotent, old, blind, and such other among them, being poor and not able to work' [...] to do and execute all other things as to them shall seem convenient". Ley aprobada en el cuadragésimo tercer año de reinado de Elizabeth I. *Act for the Relief of the Poor*, 1601, 43 Eliz., ch. 2, § 1 (inglés).

³⁷ Barton, Superar las..., p. 29.

³⁸ *Ibidem*, pp. 28-30.

en las sociedades contemporáneas- provocando la exclusión de las personas que no pudieron acceder a los nuevos espacios de trabajo, vivienda y participación social.³⁹

Uno de los elementos centrales del capitalismo es la maximización de la productividad⁴⁰ y, en consecuencia, la maximización de las capacidades económicas de los individuos. La capacidad económica del cuerpo con deficiencias físicas, sensoriales, mentales o emocionales sólo pudo presentarse ante este sistema como un elemento incompleto, incompetente e incapaz para desarrollar las máximas capacidades productivas y de integración en la plantilla de trabajadores capacitados y capacitables necesarios en la industria (en el sentido de fuerza de trabajo). Es comprensible que en el saber de los siglos XVIII, XIX y XX el cuerpo discapacitado haya aparecido como una contradicción al mismo sistema social y económico. Como un elemento que debe ser rehabilitado o institucionalizado en el sentido que utilizó Goffman, ⁴¹ o en última instancia, eliminado.

Para tener un panorama general de este fenómeno en la actualidad es pertinente mencionar algunos de los precedentes históricos de la discapacidad moderna. En Inglaterra, cuna del capitalismo, hacia la última mitad o tercio del siglo XVIII la producción de mercancías alcanzó, tanto para su mercado interno como externo, una curva de producción ascendente provocando lo que será conocido como la revolución industrial, agrícola y demográfica. Esta curva ascendente es lo que suele denominarse como el "despegue hacia el crecimiento autosostenido".⁴²

³⁹ "Este carácter natural que se construye en torno a la génesis de ciertas problemáticas sociales tiene su anclaje en un modo de producción desigual, que se inscribe con el nombre de capitalismo, el cual requiere para su reproducción, del encubrimiento de esas relaciones de desigualdad de manera que emerjan como parte de la naturaleza misma de un orden social, para su continua repetición. Capitalismo generador de exclusión económica y social. Como consecuencia de esta exclusión, la discapacidad es producida de una manera particular, como un problema individual que requiere algún tipo de tratamiento médico, educativo, jurídico [...] 'La sociedad capitalista excluye para luego incluir a través de sus propias reglas, de manera precaria, marginal'". Zuttión, Betina y Sánchez, Candelaria, "La exclusión como categoría de análisis", en Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina, coordinadores, Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit, Buenos Aires, Noveduc, Colección [Dis]capacidad, 2009, p. 181.

⁴⁰ Vilaseca, Jordi y Torrent, Joan, *El nuevo capitalismo*, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, 2015, p. 99.

⁴¹ Goffman, Erving, *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, 7^a edición, Buenos Aires, Amorrortu, 2001, p. 24.

⁴² Hobsbawm, Eric J., *En torno a los orígenes de la revolución industrial*, trad. de Ofelia Castillo y Enrique Tandeter, 29ª ed., México, Siglo XXI, 2004, p. 73.

En este contexto, la demanda de nueva tecnología por parte de los sectores industriales para sostener y ampliar la producción de mercancías condicionó la creación de las primeras máquinas textiles, máquinas a vapor, etcétera. La presencia de un mercado interno estable y en crecimiento, la continua expansión de un mercado de exportación y la política del gobierno británico favorable a conquistar nuevos mercados derivó en un gran crecimiento económico y demanda de mano de obra para las fábricas, equipadas con máquinas cada vez más eficientes, rápidas y especializadas. La revolución industrial, tal como ocurrió, implicó una transformación económica, social y política. La población estaba creciendo y trasladándose del campo a la ciudad. Supuso el cambio de una economía agraria y artesanal a un tipo de economía industrial.

En concreto, durante la primera revolución industrial las máquinas fueron diseñadas con el propósito de aumentar la producción de mercancías en un mercado con precios cada vez menores. Y así ocurrió. Se consiguió multiplicar la fabricación de bienes estandarizados a precios en disminución.⁴³ La industria textil fue pionera de esta primera revolución industrial. En este acelerado proceso los individuos que no pudieron adaptarse a los horarios, a la disciplina cronométrica de las fábricas, estas personas cuyos cuerpos no podían adaptarse a las quizá rudimentarias pero innovadoras máquinas poco podían hacer en este entorno, cuando la enorme presión para multiplicar la productividad se convirtió en un factor fundamental del sistema.⁴⁴

Las personas con deficiencias quedaron fuera del campo de juego económico porque desde un principio las primeras máquinas e instalaciones fabriles no estuvieron diseñadas para cumplir con sus necesidades y posibilidades de participación en la economía industrial. Fue un proceso económico lógico y comprensible porque en este periodo la inherente presión para aumentar la productividad, la creciente demanda de tecnología y, aceptémoslo, las primeras máquinas eran más la suma de ingenio que de técnicas de ingeniería avanzada, lo más probable es que a nadie se le ocurrió pensar y menos invertir en adelantos tecnológicos,

⁴³ Muñiz Alejandro, Daniel, "Breve interpretación del origen de la industria capitalista. I parte", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/breve-interpretaci-n-del-origen-de-la-industria-capitalista-de-la, [consulta: 2 de enero de 2016].

⁴⁴ Por ejemplo, es bien conocido que en este periodo fue común el trabajo infantil.

arquitectónicos, adaptaciones en fábricas, máquinas y transportes que incluyeran a las personas con deficiencias mientras se mantenía un flujo continuo y creciente de mano de obra proveniente del medio rural, mientras continuaba desarrollándose un vertiginoso mercado con precios a la baja, un mercado interno en acelerado crecimiento, y un muy alentador mercado exterior por conquistar.

Estas fueron las claves económicas de un proceso que dio lugar a la exclusión de las personas con deficiencias. Con el tiempo, desde esta perspectiva histórica, terminaría siendo más sencillo echar mano de políticas económicas asistencialistas e institucionales para los "inválidos" que a detener la marcha del progreso. De este modo, al transformarse la sociedad se transformó la vida de las personas con deficiencias con el advenimiento del capitalismo.

La realidad es que, con el paso del tiempo, las personas con deficiencias fueron convirtiéndose en un problema, una situación, una cuestión que debía resolverse cuanto antes y en este sentido surgió una necesidad de saber sobre estos cuerpos que aparecieron como no aptos para una sociedad enfrentada al mayor crecimiento económico en la historia mundial. Fueron discapacitados del entorno productivo y, en consecuencia, de la participación en la sociedad.

En una sociedad en que la natalidad había rebasado la tasa de mortalidad, la dinámica económica, la lógica revolucionaria industrial no tenía tiempo de cubrir las necesidades de las personas con deficiencias. Siendo imparciales debe concederse que en este periodo "nadie planificaba ni sabía lo suficiente para planificar la industrialización". ⁴⁶ Si se presta atención a estas reflexiones sobre el estado de la sociedad a inicios de la industrialización no es de extrañar, en este contexto, que las personas con deficiencias al final terminaron marginadas del entorno productivo además del social, especialmente después de la segunda revolución industrial. Con el tiempo, quedarían marginadas de la civilización a escala mundial.

⁴⁵ En el sentido que se dio al término: que no eran válidos para la producción ni la sociedad.

⁴⁶ Hobsbawm, En torno..., p. 74.

Para comprender cómo se llega a este estado de cosas se debe entender que todo este proceso fue gradual, creciente e incremental, del mismo modo que el capitalismo no emergió repentinamente en la economía europea. Es bien sabido que desde el siglo X hubo tentativas para el despegue hacia el desarrollo autosostenido, Pero la crisis en Europa del siglo XVII, fue la antesala al ascenso del capitalismo que sucedió en Inglaterra, "el taller del mundo", a fines del siglo XVIII y XIX. Es el momento de la definitiva implantación del capitalismo industrial, primero en Inglaterra para después extenderse por otros países occidentales como Francia y Alemania. "La Revolución Inglesa fue precedida por lo menos por doscientos años de constante desarrollo económico que echó sus cimientos". 50

Sabemos que el proceso real de nacimiento del capitalismo industrial, fue lento y sinuoso. Abarcó por lo menos ocho siglos, digamos desde el año 1000 al 1800, y fue interrumpido, por lo menos, por dos discontinuidades seculares, las crisis de los siglos XIV y XV y las del siglo XVII. Es decir, incluyó un cierto número de inicios que abortaron. ⁵¹

No es de sorprender que del mismo modo en que hubo intentos de surgimiento del capitalismo también hubiesen existido tentativas para establecer leyes para personas con deficiencias aun antes del siglo XVIII. Fue una consecuencia dialéctica de este proceso. Un ejemplo fue la ley de pobres de 1601 en Inglaterra. Dos siglos después, en Francia era publicada la tesis Des passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de la maladie mentale⁵² (Las pasiones consideradas como causas, síntomas y medios terapéuticos de las enfermedades mentales) por Jean-Étienne Dominique Esquirol en 1805

⁴⁷ Hobsbawm, Eric J., *Industria e Imperio. Una historia económica de Gran Bretaña desde 1750*, trad. de Gonzalo Pontón, Barcelona, Ariel, 1982, p. 35.

⁴⁸ Hobsbawm, En torno..., p. 73.

⁴⁹ Díaz Arenas, Pedro Agustín, *Relaciones internacionales de dominación: Fases y facetas*, Madrid, Siglo XXI, 1989, p. 52.

⁵⁰ Hobsbawm, *Industria e..., idem*.

⁵¹ Hobsbawm, *En torno...*, *ibídem*, p. 75.

⁵² A veces traducida como *Las pasiones consideradas como causas, síntomas y medios de curar casos de locura.* Esquirol, Jean-Étienne Dominique, *Des passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de la maladie mentale*, Tesis, París, Francia, 1805, Escuela de Medicina de Paris.

en que se plantea por primera vez de forma metódica que las enfermedades mentales son producto de la situación de un organismo que debe ser tratada por médicos.⁵³

Poco después, entre 1812 hasta 1822 fue publicado en Francia el *Dictionnaire des sciences médicales*⁵⁴ en el cual llegaría a colaborar Esquirol con gran parte de las definiciones de carácter psiquiátrico producto de sus propias investigaciones⁵⁵ y viajes a centros de internados en Francia en 1810, 1814 y 1817.⁵⁶ Uno de estos diccionarios (compuesto por sesenta volúmenes) además de una memoria fueron presentados al Ministerio del Interior de Francia en 1818.⁵⁷

Este volumen ofrecía una nueva visión de los trastornos mentales a partir de la definición de locura en tanto afección cerebral. Localizaba los trastornos de la mente en una dimensión orgánica, biológica, anatómica y, por tanto, podían ser objeto de la medicina, de la gestión hospitalaria, administrativa y legal. Era un paso revolucionario delimitar una afección como consecuencia de procesos o accidentes del cuerpo y no como consecuencia de castigos divinos, pecados o de oscuros presagios.

Este momento será tomado en cuenta como un hito en esta historia de la discapacidad, por la trascendencia política y legal que tuvo esta aportación al estudio de las deficiencias mentales, al punto que las contribuciones médicas de Esquirol tuvieron una gran influencia en la aprobación en Francia de la ley de 1838, conocida exactamente como Ley Esquirol, con amplias repercusiones en otros países y escuelas médicas. Todas estas aportaciones y estudios jugarían un importante papel en la elaboración de un plan administrativo y legislativo para

⁵³ Valencia Luciano, Andrés, "Breve Historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos", en http://docplayer.es/28636-Breve-historia-de-las-personas-con-discapacidad-de-la-opresion-a-la-lucha-por-sus-derechos-por-luciano-andres-valencia-valencialuciano-gmail.html, [consulta: 17 de diciembre de 2015].

⁵⁴ Panckoucke, Charles-Louis-Fleury, editor, *Dictionnaire des sciences médicales par une Société de médicins et de chirurgiens*, 60 vol., París, C. L. F. Panckoucke, 1812-1822.

⁵⁵ Algunas de sus aportaciones a la psiquiatría fueron las investigaciones relativas al estudio del delirio, demencia, demonomanía, erotomanía, locura, furor, idiotismo, alucinaciones, manía, casas de alienados, monomanía, melancolía y suicidio.

⁵⁶ Goldstein, Jan, *Console and Classify: The french psychiatric profession in the nineteenth century*, Chicago, University of Chicago Press, 2001, p. 130.

⁵⁷ Entre el 7 de mayo de 1816 y el 29 de diciembre de 1818 fue ministro del Interior Joseph-Henri-Joachim Lainé.

los enfermos mentales de Francia. Al revisar el *Dictionnaire des sciences médicales* se encontrará una definición que ha resultado importante señalar:

La locura es una afección cerebral *ordinariamente crónica*, sin fiebre, caracterizada por los desórdenes de la sensibilidad, de la inteligencia y de la voluntad [...] era preciso que cada uno diese la misma significación a las palabras *demencia*, *idiotismo*, *manía*, y *melancolía*, [...] La demencia y el idiotismo son raros, este último es endémico de algunos países montañosos.⁵⁸

En esta breve definición se observa claramente que se ha abierto un nuevo capítulo en la historia de la discapacidad y un nuevo paradigma en la definición de la locura, quiérase un estado mental, una enfermedad o una discapacidad. Por el momento se hará a un lado la asociación entre el idiotismo que el autor parece localizar en ciertas zonas geográficas. Lo que atrae nuestra atención es la sentencia "una afección cerebral". Esquirol de este modo ha dado un giro importante en la forma de presentar al Ministerio del Interior francés en 1818 las circunstancias que definen la locura.

En contraste con las explicaciones anteriores, Esquirol define la locura como una afección del organismo, como una enfermedad del cuerpo. Es decir, como un estado anormal de las facultades intelectuales, no como consecuencia de fuerzas inmateriales o divinas. Fue un aporte trascendente ya que fue el primero en sistematizar el análisis de las afecciones y deficiencias mentales en un sentido médico que, además, tuvo grandes repercusiones políticas y legislativas en el gobierno, las cuales serán posteriormente imitadas en otros países. Fue un hito en la historia de la discapacidad mental. Se puede afirmar con toda tranquilidad que la discapacidad nació con las nuevas disciplinas médicas, entre ellas, la psiquiatría y la psicología. Aguado Díaz se expresa apropiadamente al afirmar que:

Se ha dicho con frecuencia y no sin razón, que la psicología tiene una corta historia, pero un pasado amplio. Algo muy similar, e incluso de forma más acusada, puede decirse de lo referente al campo de

⁵⁸ Esquirol, Jean-Étienne Dominique, *Tratado completo de las enagenaciones mentales. Consideradas bajo su aspecto médico, higiénico y médico-legal*, trad. de Raimundo de Monasterio y Correa, Madrid, Colegio de Sordo-Mudos, 1847, p. 4.

las deficiencias que, por otra parte, presenta la peculiaridad de haber sido influido, amén por otras áreas de conocimiento, por la historia de la psicología en muchas ocasiones, pero, también, de haber influido en la propia psicología.⁵⁹

Con el tiempo se llegó a considerar que era una cuestión sanitaría evitar la proliferación de una raza de seres inferiores, enfermos e incapaces. El diagnóstico médico de las deficiencias repercutiría en la elaboración de políticas de Estado respecto a los cuerpos discapacitados en cuanto a la necesidad de asexuarlos, marginarlos de la sociedad y, en última instancia, en la destrucción definitiva de sus organismos. En este punto surge la respuesta a esta pregunta necesaria: cuando se habla de una persona discapacitada ¿para qué o para quién? La respuesta es: para el proceso industrial de consumo y producción capitalista por supuesto.

1.4 La clasificación de las discapacidades

En esta sección se analizarán los llamados modelos de la discapacidad, que se entenderán como constructos o paradigmas propuestos para explicar la discapacidad y sus tipos. Se hablará en primer lugar del modelo médico de la discapacidad tratando de darle un contexto histórico de tal modo que nos ayude a comprender la lógica de su funcionamiento (algunos autores utilizan el término médico-rehabilitador o modelo rehabilitador haciendo hincapié en la recuperación que debe afrontar el individuo tanto en su curación como para su integración en la sociedad). ⁶⁰ Posteriormente se examinará el modelo social, las personas y grupos que lo impulsan para comprender la relación entre ambas visiones contrapuestas sobre este fenómeno y el tipo de sociedad que proponen. De hecho, la discapacidad como término mismo ya revela parte de ésta marginación.

⁵⁹ Aguado Díaz, Antonio León, *Historia de las Deficiencias*, Madrid, Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE, Colección Tesis y Praxis, 1995, p. 21.

⁶⁰ Bariffi, Francisco y Palacios, Agustina, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CINCA, 2007, p. 15.

El modelo médico es descendiente de la Ilustración, las instituciones psiquiátricas, la ortopedia, la disciplina. Por su parte, el modelo social fue el producto lógico de la generación de la segunda posguerra mundial a partir de las movilizaciones sociales de la década de 1960 que devino en la lucha por los derechos de las personas afroamericanas, mujeres, estudiantes, gays, veteranos de guerra, etcétera. Dentro de estas corrientes debe insertarse el movimiento social de las personas con discapacidad. El resultado fue la construcción de un paradigma diferente y en muchos aspectos contrapuesto al modelo médico, además se consiguió articular organizaciones para los derechos de personas con discapacidad, avances legislativos y una mayor influencia contra la opresión y vulneración de sus derechos humanos.

El modelo social fue desarrollado en los países vencedores de la segunda guerra mundial, concretamente Estados Unidos e Inglaterra. Sin embargo, es necesario adelantar que actualmente este modelo es más que nada una aspiración utópica, un ideal a cumplir dentro de una sociedad incluyente.

1.4.1 El modelo médico de la discapacidad

Durante la expansión del capitalismo en Inglaterra, Europa Occidental y Estados Unidos el estudio de los cuerpos y las conductas anormales progresó de la mano de la medicina, la psicología y la psiquiatría, se estructuró con el avance del capitalismo y se instaló definitivamente después de la primera y segunda guerra mundial. Este tipo especial de saber y las políticas derivadas se comprenden como la consecuencia de una problemática histórica: una necesidad de saber sobre los cuerpos que no se adaptaban a las nuevas condiciones socioeconómicas. Esa es la racionalidad del modelo médico que ha sido durante décadas el modelo explicativo dentro de las instituciones del saber y actualmente es la forma en que la gran mayoría comprende la discapacidad.⁶¹ En concreto, el modelo médico ha venido a condensar el pensamiento que concluye que la discapacidad es resultado de enfermedades o accidentes del individuo aislado. Por lo mismo se dice que este paradigma

⁶¹ López Torrijo, Manuel, "Tendencias y desafíos en la educación especial", en Lázaro Lorente, Luis Miguel, editor, *Problemas y desafíos para la educación en el siglo XXI en Europa y América Latina*, España, Univesitat de Valencia, 2001, pp. 102 y 103.

es de naturaleza esencialista. Por ejemplo, si un individuo sufre un percance y pierde la vista entonces se vuelve una persona con discapacidad.

Desde este discurso la discapacidad se explica como el resultado de una situación específica del cuerpo; del papel de las instituciones sociales que tendrán como metas la cura y normalización del cuerpo discapacitado. En consecuencia, esta será una responsabilidad que toca al individuo y a los profesionales de la rehabilitación que dictaminarán las conductas, prácticas y dispositivos necesarios para la función correctiva o discapacidad certificada.

Este discurso devino en el principal modelo que se utilizó para explicar la discapacidad en las sociedades modernas.⁶² La Organización Mundial de la Salud (OMS) define claramente el modelo médico en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que fue aprobada oficialmente por los 191 Estados Miembros de la OMS a través de la resolución 54.21 el 22 de mayo de 2001.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. 63

63 Ídem.

^{62 &}quot;El modelo médico, sintéticamente resumido, considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de salud u 'otro desorden', que requiere de cuidados médicos y otros análogos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamientos individuales. Bajo este sistema de creencias, el tratamiento de la discapacidad se dirige a conseguir la cura, la mejoría, o una más adecuada adaptación o rehabilitación de la persona, o un cambio en su comportamiento. Como efecto de esta concepción, desde el punto de vista político y jurídico, la discapacidad se encara dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del Derecho civil relacionadas con la menor capacidad, la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria cobra así el carácter de aspecto fundamental; y en la esfera política, la respuesta es la atención a la salud, a las carencias de salud que *padecen* las personas con discapacidad. Consecuentemente, las políticas públicas de discapacidad se residencian en las instancias públicas de salud y en las autoridades sanitarias". Pérez Bueno, Luis Cayo, *Discapacidad, Derecho y políticas de inclusión*, Madrid, CINCA, 2010, p. 83.

A partir de esta definición puede observarse que existe un reconocimiento formal del modelo médico por una institución internacional oficial. Fue un gran avance ya que a partir de este momento puede trazarse con claridad una caracterización de este paradigma. El modelo médico parte de una visión funcionalista y esencialista del cuerpo puesto que la discapacidad se encuentra en el individuo. Por ejemplo, si una persona que usa silla de ruedas no puede ingresar a la biblioteca o a una oficina, el modelo médico explicaría que el problema no se encuentra en los escalones sino en la persona que utiliza la silla de ruedas porque evidentemente tiene una discapacidad.⁶⁴ Deben hacerse mejoras encaminadas a optimizar la silla de ruedas, añadir prótesis al cuerpo, ejercitar al organismo y mejorar la actitud personal de tal forma que logre entrar "normalmente" en el recinto. La meta principal de una persona discapacitada es contribuir a su rehabilitación. Para finalizar se señalan sus características principales:

- La discapacidad es producto de accidentes, enfermedades o causas hereditarias
- La discapacidad es una cuestión médica
- La discapacidad radica en el individuo, por tanto
- Es un problema de la persona y debe ocuparse de su rehabilitación
- Las ayudas técnicas se deben concentrar en readaptar su cuerpo al entorno y a su curación

Desde este modo de explicar la discapacidad como una cuestión individual, la persona tiene la obligación de dejar este estadio paradójico de existencia y asistir a una serie de técnicas de normalización y rehabilitación para acceder a un papel activo en la sociedad.

[&]quot;The social and medical model of disability", *University of Leicester*, en http://www2.le.ac.uk/offices/ssds/accessability/staff/accessabilitytutors/information-for-accessabilitytutors/the-social-and-medical-model-of-disability, [consulta: 4 de septiembre de 2015]. Existe una traducción comentada en el siguiente artículo: "El modelo médico de la discapacidad y el modelo social de la discapacidad", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/modelo-medico-de-la-discapacidad-y-modelo-social-discapacidad", [consulta: 11 de mayo de 2016].

Desde el modelo médico es una teleología⁶⁵ de la discapacidad dejar de ser un cuerpo discapacitado, o fracasar en su corrección y aceptar su papel en tanto anomia social a pesar de sus capacidades humanas. El individuo con discapacidad entonces se encuentra en la necesidad de aceptar estos imperativos e interiorizar los valores sociales inmanentes, las normas, funciones, comportamientos y accesos que el destino social le tendrá previsto.⁶⁶

1.4.2 El modelo social de la discapacidad

De forma contraria a la visión individualista del modelo anterior que coincide con la ideología de inicios del capitalismo liberal, en la década de los años sesenta del siglo XX surgió una forma distinta de explicar la discapacidad: el modelo social de la discapacidad. Este paradigma explica que en realidad la discapacidad está causada por la forma en que está organizada la sociedad que limita a ciertos individuos a través de barreras arquitectónicas, culturales y actitudinales a partir de su diversidad orgánica.⁶⁷

⁶⁵ Se refiere sencillamente a la rama de la metafísica que estudia la atribución de una meta, finalidad, u objetivo a un ser, objeto o proceso concreto.

^{66 &}quot;Ahora bien, el mundo social no se constituye exclusivamente, ni quizá prioritariamente, a partir de la voluntad razonadora de los sujetos (entendidos como "individuos") que lo componen (no todo es cuestión de 'querer'). Las prácticas de los agentes no son del orden del 'yo pienso que', sino más bien del de un 'yo puedo', en tanto que disposición sedimentada a nivel pre-reflexivo por las estructuras sociales y que supone la imposición de coerciones diferenciales según la posición ocupada en el espacio social [...] Así, 'el cuerpo socialmente objetivado es un producto social que debe sus propiedades distintivas a sus condiciones de producción' [...] La mirada social no es ni universal ni neutral, sino que debe su eficacia al hecho de que encuentra en ése/ésa sobre quien se proyecta el reconocimiento de los sistemas de percepción y apreciación que la configuran y, simultáneamente, la aceptación de los mismos [...] Así, es en el cuerpo donde se puede observar la cosmología política de un orden social, sobre todo, a través de la interiorización de las relaciones de dominación en forma de presupuesto moral. Es por ello que la discapacidad, en tanto que habitus, 'dispositivo de potenciales destinos', hace expreso cómo el sujeto no actúa en completa libertad, cómo la existencia un apriori histórico será lo que condicione el límite de lo pensable y lo no pensable. En el contexto actual podemos observar que la discapacidad significaría una diferencia que, lejos de ser 'neutra', se convierte en una desigualdad, en tanto que priva al agente de la capacidad de darse mundos y, por tanto, su determina [sic] una acotación de su existencia". Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel, "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de caso comparados", Revista de Antropología Experimental, España, Universidad de Jaén, núm. 8, 2008, pp. 410 y 422.

⁶⁷ "The social model of disability. What is it?", *Scope. About disability*, en http://www.scope.org.uk/about-us/our-brand/social-model-of-disability, [consulta: 10 de agosto de 2016]. Existe una traducción del mismo en Muñiz Alejandro, Emmanuel, "El modelo social de la discapacidad", *Revista Discover*, en

Desde esta explicación se subraya que la discapacidad no se encuentra en el individuo sino en la sociedad misma que debe habilitarse para poder responder a las necesidades de las personas valorando su diversidad ofreciendo oportunidades para todos. Es decir, en contra de la concepción del modelo médico que explica la discapacidad a partir del individuo, el modelo social hace recaer la discapacidad en la sociedad. Por ejemplo, desde el paradigma médico se buscaría una subvención para que la persona pueda sobrellevar su discapacidad, en cambio desde el modelo social se buscaría eliminar las barreras para que todas las personas puedan acceder a los espacios sin discriminación, en igualdad de condiciones. Sus características principales son:

- La discapacidad es una cuestión social
- La discapacidad radica en las barreras físicas, actitudinales, falta de oportunidades y desigualdad
- Es producto de una sociedad que hace poco o nada por las personas con discapacidad
- La discapacidad representa un problema de opresión
- La sociedad debe ocuparse de su habilitación a través de políticas sociales, leyes y adaptaciones al entorno

Como se verá en el siguiente capítulo, a partir de la segunda mitad del siglo XX con el surgimiento de los movimientos sociales de las personas con discapacidad emergió el paradigma social como una contrarrespuesta al modelo médico tradicional. Una forma de

http://revistadiscover.com/profiles/blogs/el-modelo-social-de-la-discapacidad, [consulta: 10 de agosto de 2016].

⁶⁸ "El punto de vista médico de que las restricciones sociales impuestas a las personas con discapacidad eran consecuencia de sus disfunciones físicas quedó sin efecto gracias a un movimiento radical que afirmaba que quien generaba la discapacidad a las personas con impedimentos era el sistema social que ponía obstáculos a su participación en el mismo. La discapacidad no era el resultado de una patología física, sino de la organización social: era un producto social generado por patrones sistemáticos de exclusión que estaban entretejidos en la trama social. El entorno construido, por ejemplo, se realizó para personas sin discapacidad, y las normas utilizadas son tales que las personas con impedimentos pueden -cosa que sucede a menudo- verse excluidas de una amplia variedad de espacios sociales que las personas que no tienen discapacidad dan por sentado". Hughes, Bill y Patterson, Kevin, "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento", en Barton, Len, compilador, *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, Colección Educación Crítica, 2008, p. 110.

describir la opresión y marginación a partir de las experiencias de vida que explicaba que la discapacidad era una consecuencia de la forma en que estaba organizada la sociedad.⁶⁹

Existen situaciones variadas en que un cambio de enfoque puede provocar grandes diferencias. Por ejemplo, al habilitar con rampas las entradas de bibliotecas, universidades, aceras y centros de trabajo se permite que las personas que utilizan silla de ruedas puedan acceder a la educación, trabajo y vivienda. De esta forma, al habilitarse los espacios arquitectónicos desaparece la incapacidad de acceder a ellos posibilitando el desarrollo personal y económico de todos los individuos promocionando la independencia personal. De esta forma va desapareciendo la exclusión basada en la diversidad de los cuerpos.

Otro de los aspectos que señala el modelo social es la discapacidad basada en prejuicios culturales y actitudinales. Desde el modelo social, cuando un niño con pérdida de visión va a la escuela, en vez de enviarlo a un colegio especial se buscaría sensibilizar a los profesores para hacer las clases accesibles. En muchas ocasiones el simple hecho de leer lo que se escribe en la pizarra puede hacer la diferencia entre una clase accesible y otra que no lo es. Enviar las presentaciones y lecturas con anticipación por correo electrónico a todos los alumnos permite que sean estudiadas antes de clase eliminando una situación de desventaja. A su vez el alumno que ha perdido la visión enriquece la clase a través de sus experiencias de vida.

Existen acciones a mediano y largo plazo más especializadas que incluyen capacitación al personal en herramientas que utilizará una persona con discapacidad: alfabeto dactilológico o lenguaje de signos, sistema Braille, lectores de voz, bastón blanco, etcétera. Sin embargo, al hacer una inversión a futuro se crea una estructura eficaz que permite que todas las personas tengan acceso a una educación en un entorno igualitario y digno. Además de reducir los costes de enviar a los niños a escuelas para personas con discapacidad, obligados a tomar clases privadas o en la mayoría de los casos quedarse sin acceso a la educación, desde esta visión se promueve una inclusión a todos los niveles respetando los derechos humanos de personas potencialmente productivas. La escuela especial representaría

⁶⁹ López Meleros, Miguel, "La ética y la cultura de la diversidad en la escuela inclusiva", *Sinéctica: Revista del Departamento de Educación del ITESO*, núm. 29, Guadalajara, México, Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente, agosto 2006-enero 2007, p. 10.

un último recurso mas no el primero. El Estado podría canalizar estos recursos en la misión de continuar la adaptación de los espacios arquitectónicos y edificios públicos además de capacitar a la sociedad a través de campañas y cursos para los responsables de estos espacios (escuelas, lugares de trabajo, hospitales, juzgados, demás agencias del gobierno, parques y sitios recreativos, etcétera), fomentando así el crecimiento económico y el bienestar de sus ciudadanos.

Una barrera bastante ilustrativa es el acceso a la salud que sufren a diario las personas con discapacidad basada en el género. Por ejemplo, cuando una mujer con parálisis cerebral⁷⁰ va a una consulta ginecológica encuentra que el personal no está capacitado para atenderla. En determinados casos tanto el médico como el personal de enfermería no sabe cómo dirigirse a la paciente o cómo colocarla en la mesa de exploración que tampoco cuenta, por ejemplo, con simples cintas sujetadoras para que las piernas de la paciente queden en la posición adecuada, volviendo una simple consulta rutinaria una experiencia vergonzosa, dolorosa y humillante.

Desde el modelo social, en vez de excluir a una persona del servicio médico o hacer que esta persona tenga que pagar una cantidad importante de dinero para que un cuidador la acompañe todo el tiempo, se buscaría dotar al consultorio con las adaptaciones permitentes que en muchas ocasiones consisten, como en el ejemplo, de sencillas cintas para sujetar las piernas de la paciente⁷¹ y que no se caigan en caso de no tener fuerza muscular o que se cierren en caso de tener parálisis cerebral espástica.⁷² Al capacitar al personal médico sobre

⁷⁰ "Alteración permanente de la movilidad como consecuencia de un trauma cerebral ocurrido antes, durante o inmediatamente después del nacimiento [...] Existen numerosas causas que lo producen, además del trauma en el nacimiento, hipoxia, hipoglucemia, ictericia e infección. La alteración más común es la parálisis espástica". Parálisis cerebral, en *Diccionario de Medicina*, España, Editorial Complutense, 2007, p. 137.

⁷¹ Propuesta del autor resultado de presenciar este tipo de situaciones en varias ocasiones en distintos centros de salud.

Ta espasticidad supone un incremento del tono muscular, sobre todo en la realización de movimientos voluntarios [...] Sus músculos se encuentran en un estado de co-contracción y los miembros y el tronco (agonistas y antagonistas) están espásticos, si bien algunos suelen estarlo más que otros [...] Si se extiende bruscamente un músculo, el hiperactivo reflejo de extensión responderá y se producirá un considerable aumento del tono". García Prieto, Ángel, coordinador, Niños y niñas con parálisis cerebral: Descripción, acción educativa e inserción social, Madrid, Narcea Ediciones, 1999, p. 44. De hecho "una persona con parálisis espástica puede presentar, por ejemplo, dificultad para caminar debido a que los músculos en las caderas y las piernas pueden estar tensos (espásticos) ocasionando que ambas piernas se cierren a causa de un movimiento brusco, cruzándose en un movimiento de tijera o tijereteo. Es el tipo de parálisis cerebral más común, ya que se

cómo tratar a una persona con discapacidad y habilitar los edificios con rampas y señalizaciones están eliminándose muchas barreras que impiden hacer valer el derecho a la salud, el cual es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano.⁷³ En caso de tratarse de un hospital privado, este se vería beneficiado con el aumento de personas disfrutando de una asistencia profesional. En este sentido la OMS enfatiza que "el derecho a la salud incluye el acceso oportuno, aceptable y asequible a servicios de atención de salud de calidad suficiente".⁷⁴

A través de los ejemplos que se ofrecieron se trató de ilustrar como, cambiando los enfoques que se tienen sobre la discapacidad, tanto la comunidad como los gobiernos podrían hacer mucho para eliminar los aspectos que discapacitan a los individuos a partir de sus características físicas, mentales o sensoriales y que, procediendo a la habilitación de los espacios, eliminando barreras políticas, jurídicas, culturales y actitudinales las personas con discapacidad podrían desplegar todo su potencial humano y capacidades participando de la vida social con respeto, igualdad y dignidad. Un sistema que reconociera y ejecutara las disposiciones legales para defender los derechos de estas personas crearía un marco de integración para todos, sin importar su diversidad orgánica basada en el género, raza, discapacidad, etcétera. Los gobiernos y el sistema económico de cada nación se verían beneficiados del empuje económico que significaría terminar con la discriminación de este colectivo deseoso que termine este estado de opresión humana, inaugurando así una nueva etapa en la historia humana.

presenta aproximadamente entre el 70 y 80 por ciento de las personas". "Tipos de parálisis cerebral", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/tipos-de-paralisis-cerebral, [consulta: 25 de diciembre del 2016].

⁷³ "El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano". Organización Mundial de la Salud, *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, Nueva York, 1946, en http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf, [consulta: 29 de diciembre de 2015].

Organización Mundial de la Salud, "Salud y derechos humanos", 2015, en http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/, [consulta: 26 de noviembre de 2016]. En el mismo documento también se declara que "los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos".

Consideraciones

A lo largo de éste capítulo se realizó un estudio del cuerpo discapacitado mostrando que en gran medida es un constructo histórico. Para ello se hizo un breve recuento de la manera en que el cuerpo con deficiencias fue concebido y tratado desde los días de la prehistoria. No obstante, fue una característica del capitalismo marginar a quienes no pudieron integrarse a las necesidades de la industria y su inherente disciplina. La maximización de la producción se mostró incompatible con la planificación social donde se pudiera realizar una integración de todos los sujetos sociales. La consecuencia evidente fue la nulificación de este sector de la población de las actividades económicas, llegando a considerarse un problema, una carga.

De hecho, siguiendo la tendencia del capitalismo que siempre hace hincapié en la individualización del ser humano, desde el siglo XIX se asiste a una individualización del cuerpo con discapacidad al reducirse tal fenómeno a un problema médico. A decir verdad, la individualización es una característica inherente de la producción y consumo en masa que siempre busca la estandarización de los productos: lo que es diferente a la uniformidad es desechado como no mercantilizable. Aquí se puede percibir claramente un proceso de negación del otro, negando su propia voz y articulación desde su propia realidad en una cosificación del enfermo, deficiente, incapacitado. Este hecho se amplifica con ideologías como el nazismo y el darwinismo social que justificaron la eliminación de la diferencia dándole un sentido de inferioridad. La respuesta lógica era una respuesta desde el sujeto mismo que tratara de sobreponerse a la individualización impuesta desde una identidad generada desde el poder. El discurso no podía ser otro que desde lo social e histórico contrapuesto a lo individual médico.

Esta lucha por pasar de ser el objeto al sujeto histórico se hizo eco de diferentes movimientos sociales de la década de 1960, en particular del movimiento afroamericano, del feminismo, de los movimientos de disidencia sexual, etcétera. En el fondo de estos movimientos se pueden distinguir algunos rasgos comunes: la marginación desde un sistema productivo, así como una identidad impuesta desde las estructuras sistémicas. Las coincidencias en un momento histórico en particular han favorecido que esta multitud de

movimientos iniciaran diferentes procesos de avances y retrocesos en la búsqueda de derechos, inclusión y cambios de paradigmas. De hecho, puede sintetizarse que la marginalidad de las personas con discapacidad está directamente relacionada con la evolución del sistema económico, político y social. Asimismo, los dos modelos explicativos de la discapacidad que se analizaron se estructuraron, siguiendo estos procesos históricos.

Se reafirma que el cuerpo discapacitado es una realidad construida históricamente. Si bien se acepta que la enfermedad, la deficiencia o el desequilibrio biológico no pueden negarse, nuevamente expresamos que el verdadero problema radica en la marginación e imposibilidad de autodeterminación del individuo como parte de una sociedad. De lo contrario, si se pierde la dimensión histórica del cuerpo discapacitado se corre el peligro de reducir a este sector de la población a soluciones incompletas. Sin esta posibilidad de autodeterminación, la vida humana queda destinada a marchitarse. Más bien, las estructuras sociales deben modificarse para que adquieran la capacidad de integrar al otro, al diferente, al así llamado discapacitado. Lo cierto es que esta es una lucha de reivindicación que aún no ha terminado.

Capítulo 2. Los movimientos sociales de las personas con discapacidad en la sociedad capitalista

2.1 Contexto histórico de los movimientos sociales de las personas con discapacidad en la primera mitad del siglo XX

En este capítulo se analizarán los grandes cambios que experimentaron las sociedades occidentales producto de las transformaciones económicas, políticas y sociales que ocurrieron durante la primera mitad del siglo XX impactando a la sociedad occidental. Estos eventos llegarían a tener repercusiones en la década de 1960 cuando se dieron grandes movilizaciones sociales de reivindicación. En esta investigación se intentarán contextualizar estos acontecimientos y procesos para indagar cómo estas circunstancias influyeron decisivamente en las respuestas y actitudes hacia las personas con deficiencias y cómo estas se organizaron para defender sus propios derechos.

2.1.1 Las guerras mundiales, sociedad y personas con discapacidad

Durante la primera mitad del siglo XX las personas con discapacidad comenzaron a ganar visibilidad debido a circunstancias que se pueden comprender contextualizando y relacionando los procesos económicos, políticos, y sociales que ocurrieron durante este periodo, incluyendo la primera guerra mundial, el periodo de entreguerras y finalmente después de la segunda guerra mundial. Esta visibilidad estuvo directamente relacionada con procesos económicos y materiales que vivió la sociedad estadounidense.

Una de las formas que ganó cada vez mayor importancia dentro de la historia de la discapacidad serán las políticas de asistencia pública. No surgieron espontáneamente de la misma forma que el capitalismo no surgió y se implantó de inmediato. De esta forma se explica por qué antes de la primera revolución industrial ya se ensayaban esbozos de

intervenciones por parte del Estado.⁷⁵ La situación política y económica mundial facilitó un punto de inflexión que daría una oportunidad a la lucha social por la dignidad y los derechos humanos de las personas con discapacidad.

En términos generales y exceptuando el periodo de la crisis de 1929, las sociedades occidentales vivieron un gran avance económico y se disputaron en estas guerras la hegemonía mundial saliendo triunfante Estados Unidos. Después de la segunda guerra mundial Europa perdió definitivamente su papel central en favor de las dos superpotencias que surgieron al finalizar el conflicto mundial. Así terminaba la centralidad europea en el plano geopolítico.

Es precisamente el conjunto de factores con que la conciencia europea -aunque no sólo ella- justificó la idea de su centralidad lo que nos brinda la clave para concebir el siglo XX sobre todo [...] como el periodo en que esa centralidad afirmada de un modo irresistible durante el siglo XIX, entró en crisis y despareció. ⁷⁶

Era evidente desde inicios del siglo XX que Estados Unidos de América iba a jugar un papel central en el futuro panorama mundial, tanto a nivel económico como político. A decir verdad, un agotado Imperio Británico iba perdiendo progresivamente una hegemonía mundial que terminó ocupando la primera. En 1914 estallaba la primera guerra mundial.

^{75 &}quot;Los primeros esbozos de alguna intervención y responsabilidad estatal ante situaciones de necesidad material, enfermedad y educación se producen en torno al siglo XVI. Sin embargo, será durante finales del siglo XVIII y principios del XIX cuando se produzca el tránsito desde la caridad hacia la beneficencia. Y si la caridad había presentado a la pobreza como una cuestión de índole religiosa o espiritual, la beneficencia, clara hija de la Ilustración, la veía como un obstáculo al desarrollo económico y un riesgo potencial por posibles desórdenes sociales. De este modo [...] el mundo de la pobreza deja de ser ese conjunto indiferenciado y homogéneo, para ser clasificado en virtud de un nuevo criterio que se reduce básicamente a la capacidad, o no, de poder trabajar. A partir de ello, sólo serán dignos de ayuda los que padecen alguna imposibilidad que les impida ganarse el sustento, o bien aquellos que siendo ciudadanos honrados han perdido su habitual medio de vida, como las viudas, huérfanos o jornaleros en paro. Para el resto, que englobaría el conjunto de la población que vagabundea y simula dolencias, el Estado tomará medidas legales encaminadas a reprimir la vagancia para apropiarse de su fuerza de trabajo y destinarla allí donde más hace falta: el ejército y las obras públicas. Al resto de pobres que no simulan ninguna astucia y son incapaces para el trabajo se les encerrará en establecimientos en los que se tratará de cambiar sus hábitos y comportamientos. De este modo, en lo que atañe a las personas con discapacidad, la supuesta incapacidad para trabajar les hacía merecedoras de ayuda estatal, ya fuera a través de asistencia, a modo de subvenciones, como así también mediante la posibilidad de vivir en instituciones especiales —aquellas en las que se tendería a cambiar los hábitos o comportamientos si fuera necesario, o a brindar una asistencia básica—". Palacios, El modelo..., pp. 85 y 86.

⁷⁶ Salvadori, Máximo L. *Breve historia del Siglo XX*, España, Alianza Editorial, 2005, p. 15.

Millones de soldados fueron enviados a los frentes en Verdún, Somme, Pachendale entre muchos otros. En la última etapa de la guerra, Estados Unidos intervino en el conflicto europeo frenándose definitivamente el avance de la Triple Alianza formada por las Potencias Centrales. El ejército alemán no fue capaz de derrotar a los aliados occidentales y una vez que la presencia militar estadounidense se hizo permanente la derrota se convirtió en cuestión de tiempo. En noviembre de 1918, tanto el imperio austrohúngaro como Alemania pidieron un armisticio finalizando este conflicto militar donde murieron más de 8 millones de soldados (uno de cada ocho). Al final de la Gran Guerra el mundo fue asolado por la epidemia de la gripe española. Se calcula que en total murieron 65 millones de seres humanos. La primera guerra mundial produjo más de seis millones de personas discapacitadas.

La tecnología militar que se puso en práctica tuvo un gran peso en los combates (aeroplanos, submarinos, armas químicas, líneas de alambre de púas, etcétera). Es importante señalar el peso que tuvo la estrategia militar conocida como guerra de trincheras. El desarrollo de la industria posibilitó una magnitud en los enfrentamientos y un grado de destrucción nunca antes vista. Se utilizaron para el bombardeo proyectiles cada vez mayores que al explotar lanzaban grandes pedazos de hierro y esquirlas por los aires cercenando lo que encontrase a su paso. Fe multiplicaron las personas mutiladas por todo el campo de batalla. En Francia "del total de heridos de la guerra, un 14% lo fueron en el rostro. Y de éstos, un 10-15% fueron considerados 'gueules cassées' (despectivamente "caras partidas" o "rotas" por las graves heridas en el rostro, otros Baveaux, "babosos", por haber perdido los labios"). Se calculan alrededor de 15 000 heridos faciales en Francia al terminar la contienda. Fe

⁷⁷ Incluso se llegó a sustituir parte de la carga explosiva de los proyectiles de 105 milímetros con metralla, bolas de plomo y clorosulfonato de o-dianisidina. Pira, René, *Armas químicas. La ciencia en manos del mal*, México, Plaza Valdés, 2008, p. 21.

⁷⁸ González Cuadra, Xavier "Los *Gueules cassées*: los leprosos de la Gran Guerra", *La Gran Guerra 1914 – 1918*, en http://lagranguerra1914-1918.blogspot.mx/2010_02_21_archive.html, [consulta: 16 de agosto de 2016].

⁷⁹ Delaporte, Sophie, *Les gueules cassées: les blessés de la face de la Grande Guerre*, París, Noêsis, 1996, p. 30.

Todas las miserias humanas se concentraban en aquel grupo de soldados que se hacinaban en el puente del barco ¿Cuánto más podía gemir aquella pobre cosa cuyo cráneo una bala había destrozado? Cuando le levantaban la cabeza, la sangre y la masa encefálica eran todo uno. Sólo entonces gemía. Aquel otro de allí, el más pálido de todos, nos rogaba que no le moviésemos. Tenía un fragmento de proyectil alojado en el pecho. Más para allá, un senegalés tenía ambas piernas amputadas. A su camarada, otro senegalés de Dakar o St. Louis le faltaba media cara. Un pedazo de metralla le había arrancado la barbilla. El pobre emitía sonidos ininteligibles, a través de un profundo y sangriento agujero, mientras nos salpicaba con su saliva sangrienta. 80

Al terminar la guerra surgía un problema crucial ¿Qué hacer con todos los combatientes que regresaban con semejantes secuelas de guerra? Este hecho se presentó en ambos bandos. Las respuestas que se dieron fueron variadas y marcaría el destino de millones de personas que nacieron o adquirieron alguna deficiencia en el periodo posterior a la primera guerra mundial, especialmente después de la crisis de 1929. Apareció la cirugía plástica reconstructiva moderna.⁸¹ También la primera guerra mundial significó el desarrollo de la industria de las prótesis⁸² para atender las necesidades de las víctimas de guerra.⁸³

Justo antes de la guerra 1914-1918 únicamente eran conocidas la pierna de madera y el bastón como prótesis [...] pero la prótesis no era únicamente un trozo de madera, de hierro o de plástico que remplazaban una mano o el pie que faltaban. Se trata de la idea misma que puede reemplazarse algo. La imagen del mutilado y de la sociedad en torno a este se convierte en protésica. El reemplazo, el restablecimiento de la misma situación anterior, la sustitución, la compensación: esto es lo que lo convierte en un lenguaje de posibilidad. 84

⁸⁰ González, idem.

⁸¹ "En este contexto, la Primera Guerra Mundial (1914-1918) generó un número muy importante de lesionados y mutilados; las secuelas de quemaduras y de otras causas tenían tanta importancia, que prácticamente se dio origen a la cirugía plástica reparadora". Artigas, Nambrard, "Evolución del tratamiento de las quemaduras en Latinoamérica", *Cirugía Plástica*, México, Asociación Mexicana de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva, vol. 6, núm. 3, septiembre-diciembre 1996, p. 109.

^{82 &}quot;La historia y evolución de las ortesis y prótesis ha ido ligada a la de los grandes acontecimientos bélicos. Después de la I Guerra Mundial se realizó un gran esfuerzo y progreso en el desarrollo de la tecnología protésica en Europa". Zambudio Peragio, Ramón, *Prótesis, ortesis y ayudas técnicas*, Barcelona, Elsevier Masson, 2009, p. 3.

⁸³ Planella, Jordi y Martínez, Oscar, *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*, Barcelona, Editorial UOC, 2010, pp. 29 y 30.

⁸⁴ Stiker, H. J. Corps infirmes et sociéte, Paris, Dunod, 1982, pp. 127 y 128.

En 1918 aparecía el primer documento jurídico donde se menciona el término "mutilado de guerra" distinguiéndose del amputado por accidentes de trabajo, por ejemplo. 85 Con el tiempo estas nociones se irían extendiendo a todo el conjunto de personas discapacitadas. Paralelamente se iría generando una corriente desinstitucionalizadora hacia las personas con discapacidad, de la mano de los avances médicos y técnicos en cuanto a rehabilitación. Se iba propagando una forma de ver a las personas con discapacidad desde un enfoque de rehabilitación. Stiker lo denominó el siglo de la readaptación. 86

Al final de la guerra se estipuló que Alemania pagaría cuantiosos gastos de guerra en los tratados de Versalles de 1919. Al final, en el plano internacional, la primera guerra mundial había dejado una huella tan profunda para 1918 que allanó el camino a futuras revoluciones, trastornos económicos, cambios políticos que desembocaron en la segunda guerra mundial. Una consecuencia de estos tratados fue que se impusieron exorbitantes pagos en moneda a Alemania, por lo que el marco perdió su valor en una brusca inflación en 1923, llegando a valer un *Reichsmark* un billón de marcos de anteguerra. De hecho, Estados Unidos tuvo que realizar préstamos monetarios a Alemania, para que pudiese estabilizar su economía como una medida para mantener al país a flote. Sin embargo, fue la industria norteamericana que resultó beneficiada al exportar sus productos al mercado europeo que en ese momento pasaba por una crisis. Para Estados Unidos fueron los "años felices" de la década de 1920.

Esta época de prosperidad terminó abruptamente en 1929 con la caída de la bolsa de valores de Wall Street en el conocido "martes negro" y el derrumbe de la burbuja especulativa, financiada por el crédito descontrolado. En realidad, en dicho año se presenció la etapa más baja y grave de contracción de un ciclo económico. En Estados Unidos, el PIB estadounidense alcanzó el 33% y la tasa de desempleo ascendió al 25%. Cada país intentó responder a esta situación de distintas formas, aunque fue creciendo la certeza que la doctrina

⁸⁵ Planella, *Alterando la...*, p. 29.

⁸⁶. Pié Balaguer, Assumpció, *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*, Barcelona, Editorial UOC, 2014, p. 91.

⁸⁷ Santa María, Jorge López, *Obligaciones y contratos frente a la inflación*, Chile, Editorial Jurídica de Chile, 1978, p. 18.

del liberalismo clásico por sí misma no podría solucionar esta crisis económica y social.⁸⁸ Las concepciones del liberalismo económico, tal como se entendían en esa época, proponían una conjunción de circunstancias teóricas tales que garantizarían el funcionamiento efectivo del sistema a través de la autorregulación del mercado.⁸⁹ Mecanismos que en dicha época no podían garantizarse.

Durante los años de la Gran Depresión dichas condiciones de equilibrio no se pudieron cumplir y fue el momento en que cobraron fuerza los detractores del capitalismo liberal, incluyendo a partidarios del fascismo y comunismo. Estados Unidos se decantó por un tipo de intervención estatal de acuerdo con la doctrina de Keynes⁹⁰ dando paso a la formulación teórica del Estado de Bienestar.⁹¹ Por otra parte, en países europeos como Italia y Alemania, los partidos fascistas propusieron un control centralizado de la economía por parte del Estado para contrarrestar el desempleo, la crisis y contener la amenaza del comunismo. Esta visión abarcó una concepción del poder que concluyó que los individuos son elementos de una colectividad que deben estar sometidos a un Estado totalitario. Cuando

⁸⁸ Laski, Harold Joseph, El Liberalismo europeo, México, FCE, 1953, p. 208.

⁸⁹ En 1929 se llegó un punto en que el mercado mundial se saturó de productos, es decir, la oferta superó a la demanda siguiendo el proceso ya descrito anteriormente. Más aún, para evitar la caída de precios, las compañías acapararon su stock con la esperanza de aumentar la demanda sobre la oferta. El mercado americano se desplomó ante la sobreproducción, una reducción del uso de mano de obra y como consecuencia la incapacidad de compra de los consumidores. "Existía la convicción de que la economía mundial continuaría creciendo y progresando, como había sucedido durante más de un siglo, excepto durante las breves catástrofes de las depresiones cíclicas. Lo novedoso era que probablemente por primera vez en la historia del capitalismo, sus fluctuaciones parecían poner realmente en peligro al sistema". Hobsbawm, Eric J., *Historia del Siglo XX*, 1914-1991, Buenos Aires, Crítica, 1998, p. 94.

⁹⁰ "El Estado de Bienestar, como modelo que defiende la presencia activa del Estado en el gobierno de la economía y en la mejora de las condiciones de vida de sus ciudadanos, está directamente vinculado al pensamiento keynesiano. Tras la crisis del año 1929 y la victoria en 1932 del Partido demócrata en los Estados Unidos, al Estado se le asignó el cometido de garantizar a todo ciudadano el acceso a un mínimo de servicios que garantizaran su supervivencia, logrando así la necesaria cohesión social para la vida pacifica en sociedad. La lucha contra el desempleo y a favor del acceso universal de los servicios de sanidad y educación eran los objetivos centrales del nuevo Estado. El planteamiento de Keynes, y el concepto del Estado de Bienestar, suponen situar al Estado en el centro de la vida económica y social, lo que concretó Roosevelt con la política del *New Deal*". Piñar Mañas, José Luis, coordinador, *Crisis económica y crisis del Estado de Bienestar: El papel del derecho administrativo*, Madrid, Editorial Reus, 2013, p. 172.

⁹¹ Esta formulación puede ser rastreada hasta la *Teoría general de la ocupación. El interés y el dinero* publicada en 1936. Para ampliar el estudio de este tema se recomienda: Keynes, John Maynard, *Teoría general de la ocupación, el interés y el dinero*, México, Fondo de Cultura Económica, 2014, pp. 353-355. En resumen "la teoría Keynesiana intentaba paliar los efectos de la depresión actuando sobre la demanda a través del Estado". Picó López, Josep, *Teorías del Estado de bienestar*, México, Siglo XXI, 1990, p. 234.

el partido nazi alcanzó con Hitler el poder en 1933 se aprobaron leyes de control poblacional, políticas raciales y eugenésicas.

Aunque la eugenesia no fue ninguna innovación del régimen nazi,⁹² sí lo fue el alcance y grado de perfección alcanzado en su intento de acabar con las personas que vivían con alguna deficiencia.⁹³ Esta filosofía social está fuertemente relacionada con el darwinismo social de finales del siglo XIX.⁹⁴ Por este motivo en la primera mitad del siglo XX en diversos países del mundo occidental se impulsaron leyes eugenésicas que prescribían la esterilización, marginación y, en última instancia, la eliminación de personas con deficiencias mentales, físicas o sensoriales.

En Alemania se aprobó la Ley para la Prevención de Descendencia Genéticamente Defectuosa en 1933. Esta disposición legitimaba en Alemania el trato hacia las personas con discapacidad a quienes se les se les denominó seres "inferiores", "consumidores inútiles" y una "carga económica". Se crearon 181 juzgados genéticos y cortes de apelación con el fin de reforzar esta ley de esterilización y decidir quién era "apto para reproducirse". Bajo esta ley fueron esterilizadas alrededor de 375 000 personas contra su voluntad. ⁹⁵ En 1935 dicha ley alemana requería el aborto de las mujeres "genéticamente no aptas". Aunque al principio se dejaba morir de hambre a los internos todo este proceso culminaría con el programa *Aktion T4*96 (1939-1941) bajo el cual fueron sistemáticamente eliminadas las personas con discapacidad a través de inyecciones letales o en cámaras de gas implementadas en hospitales

⁹² Engelhardt, Dietrich Von y Mainetti, José Alberto, editores, *Bioética y humanidades médicas*, Buenos Aires, Biblos, 2004, p. 201.

⁹³ "La política a favor de la pureza de la raza se inició el 1 de septiembre de 1939, día en que Hitler autorizaba al Reichsleiter Bouhler y al Dr. Brandt a: 'acrecentar las responsabilidades de los médicos que hayan de asignarse, de suerte que los pacientes cuya enfermedad, según el más estricto criterio humano, sea incurable encuentren la liberación por vía de la eutanasia.". Scheerenberger, *Historia del retraso mental*, San Sebastián, SIIS, 1984, p. 306. Citado en Pié Balaguer, Assumpció y Planella Ribera, Jordi, *Discapacidad y militancia*, Barcelona, Editorial OUC, 2012, p. 20.

⁹⁴ Puig-Samper, Miguel Ángel, *Darwinismo y antropología en el siglo XIX*, Madrid, AKA, 1994, p. 38.

⁹⁵ Colin, Cameron, Disability Studies: A Student's Guide, Los Ángeles, SAGE, 2014, p. 54.

⁹⁶ "Esta operación se conoce por su nombre cifrado '*Aktión T4*', por la lúgubre villa de Tiergartenstrasse 4, Berlín, que servía de cuartel general". Burleigh, Michael, *El Tercer Reich: Una nueva historia*, trad. de José Manuel Álvarez Flórez, España, Taurus, 2013.

e instituciones psiquiátricas.⁹⁷ En resumen, una idea que había cobrado fuerza desde el inicio del capitalismo industrial se materializaba de forma clara. Las personas con discapacidad eran en esencia cuerpos no aptos para reproducción porque representaban una carga para la sociedad y este problema necesitaba una solución radical para corregir la economía nacional: la eliminación total, no solo de ellos sino de cualquier persona considerada improductiva, incluidos ancianos y marginados.⁹⁸ Es decir, el genocidio de los cuerpos discapacitados se valoraba desde una perspectiva económica, justificada bajo la idea de su incapacidad productiva. Un tipo de poder había legalizado un conjunto de técnicas a través de un tipo de saber que se manejaba dentro de un marco económico especifico.

A pesar de los esfuerzos elaborados para ocultar sus diseños mortales, el programa de eutanasia rápidamente se convirtió en un secreto a voces. Posiblemente por miedo a disturbios públicos en un momento crítico del esfuerzo de la guerra, Adolf Hitler en persona dio órdenes para detener la operación T4 el 24 de agosto de 1941. De acuerdo con cálculos internos sobre el T4 -las llamadas estadísticas de Hartheim- 70,273 discapacitados institucionalizados, tanto mentales como físicos murieron en los seis centros de la muerte, entre enero de 1940 y agosto de 1941. Sin embargo, la orden de Hitler para la terminación de esta acción no significó realmente el fin de la matanza. El programa de eutanasia continuó a lo largo de la llamada pausa de la eutanasia. Más significativo es que un esfuerzo para reiniciar el programa de eutanasia en adultos cristalizó en el verano de 1942 en una segunda fase de asesinatos. La percepción de falta de actividad coordinada condujo a que muchos eruditos etiquetaran este período de forma inexacta como la era de la eutanasia "salvaje". 99

⁹⁷ Ledesma, Juan Antonio, editor, *La imagen social de las personas con discapacidad: estudio en homenaje a José Julián Barriga Bravo*, Madrid, CINCA, Colección CERMI, 2008, p. 194.

^{98 &}quot;Entre los centros [sic] de miles de enfermos asesinados los había incurables y curables: eran de personalidades psicopáticas, epilépticos, encefalíticos, pacientes neurológicos, deficientes mentales, arterioescleróticos y, en general, todo tipo de enfermos psíquicos, así como lisiados, mutilados, asociales, etc. La indicación para la eutanasia fue haciéndose más amplia, llegando a prevalecer el criterio de extenderla a cualquier clase de "gente superflua", los inadecuados socialmente, los indeseables, "los que comen sin trabajar", los marginados y, por supuesto, los pacientes provenientes de otras etnias. Un porcentaje considerable de los exterminados lo constituyeron los ancianos, incluyendo, además los que padecían demencia senil, los que residían en asilos y los que vivían en sus casas con sus familias. Un psiquiatra pasaba por las casas y hacía a los viejos un somero examen, engañando a la familia, a la que decía que los trasladaban a una clínica para hacerles un reconocimiento o algo similar. En lugar de esa clínica indeterminada los llevaban directamente a las cámaras de gas, en las que coincidían con los viejos que traían de los asilos". González Duro, Enrique, *Prácticas e ideas en el tratamiento de la locura: De la Revolución francesa al final del Nazismo*, Ebookfacil, 2014, p. 37, en http://bit.ly/2cLNkrS, [consulta: 6 de agosto de 2016].

⁹⁹ "Despite elaborate efforts to conceal its deadly designs, the euthanasia program quickly became an open secret. Presumably fearing public unrest at a critical point in the war effort, Adolf Hitler himself gave orders to halt the T4 operation on August 24, 1941. According to T4'own internal calculations-the so called Hartheim Statistics- 70,273 institutionalized mentally and physically disabled person perished at the six killing centers between January 1940 and August 1941. Yet Hitler order for the termination of the action did not mean an actual end to the killing. The child euthanasia program continued throughout the so-called the euthanasia pause.

El programa original se amplió hasta convertirse en el programa *Aktion 14f13* con la cual las técnicas de eliminación en duchas de gas¹⁰⁰ comenzaron a extenderse además a determinados presos en campos de concentración. Así iban siendo elaboradas y puestas en práctica las técnicas de genocidio en las cámaras de gas de los campos de concentración del régimen nazi. El holocausto se preparó, inició y se perfeccionó a través de la eliminación de niñas, niños, hombres y mujeres con discapacidad.¹⁰¹ De acuerdo con el *United States Holocaust Memorial Museum*, se calcula que "200 mil pacientes discapacitados física o mentalmente, en su mayoría alemanes y que vivían en instituciones, fueron asesinados en el marco del llamado Programa de Eutanasia".¹⁰²

Aunque más descentralizado que el programa inicial, el esfuerzo de renovación era todavía cuidadosamente coreografiado en Berlín. La Cancillería del Führer, el motor que impulsó el aparato T4, continuó seleccionando, transportando y procesando a sus víctimas, mientras que las autoridades locales determinaban el ritmo de la matanza. Con sobredosis de drogas y la inyección letal como forma encubierta de la matanza, la maquinaria asesina de la Operación T4 continuó clamando víctimas en varias instituciones privadas en todo el Reich hasta la llegada de las tropas aliadas en la primavera de 1945. En total, los historiadores estiman que entre 200,000 y 250,000 personas con discapacidad física y mental institucionalizadas fueron asesinadas bajo la Operación T4 y sus corolarios entre 1939 y 1945. 103

.

More significantly, a drive to reinitiate the adult euthanasia program crystalized in summer of 1942 into a second murder phase, and its perceived lack of coordinated activity led many scholars to label the period inaccurately- as the era of 'wild' euthanasia." Traducción propia. Ryan, Donna y Schuchman, John, editores, *Deaf People in Hitler's Europe*, Washington D. C., Gallaudet University Press-United States Holocaust Museum, 2002, pp. 61 y 62.

^{100 &}quot;Después de rechazar los 'accidentes' multitudinarios de coche o tren se trasladó el problema a los químicos forenses de la Oficina de Policía Criminal de Reich de Arthur Nebe. Uno de ellos, el doctor Albert Widmann, recordó el caso de muerte por inhalación de humo y se decidió por el uso de un gas, el monóxido de carbono. Al parecer Bouhler dio con la idea de utilizar cabezales de rociadores de ducha para introducirlo. El gas lo fabricaba la planta de IG Farber de Ludwigshafen y se suministraba luego a 'Jennerwein y Brenner' (los noms de guerre de Viktor Brack, de la Cancillería del Führer, y su primer ayudante Werner Blankenberg) como si se tratase de una empresa y no del [programa] T-4", Burleigh, idem.

 ^{101 &}quot;El Holocausto", *United States Holocaust Memorial Museum*, en
 https://www.ushmm.org/wlc/es/article.php?ModuleId=10005751, [consulta: 22 de septiembre de 2016].
 102 Ídem.

¹⁰³ "Although more decentralized than the initial program, the renew effort was still carefully choreographed in Berlin. There the Führer Chancellery, the engine which drove the T4 apparatus, continued to select, transport, and process its victims, while local authorities determined the pace of the killing. Employing drug overdose and lethal injection as a more covert means of killing, the murderous machinery of Operation T4 continued to claims victims at several custodial institutions throughout the Reich until the arrival of Allied troops in the spring of

El horror que provocaron los campos de concentración alemanes, así como el gran número de personas que resultaron mutiladas y con graves discapacidades de distintos tipos al final de la segunda guerra mundial generó que se fuera abandonando la idea de que la solución final para un cuerpo con discapacidad debe ser su inevitable destrucción. No obstante, permaneció la idea de que una vida con discapacidad implicaba una tragedia personal y una desgracia para la comunidad. Era una enfermedad que debía ser curada, de allí que el enfoque médico y rehabilitador hacia estas personas continuó apareciendo como el camino a seguir.

Como ha sido comentado, en las sociedades occidentales, durante la mayor parte del siglo veinte, la discapacidad venía siendo considerada como un cuerpo o una mente defectuosa. La diversidad funcional individual o anormalidad implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social, muchos de los cuales debían brindarse en instituciones especializadas. La discapacidad implicaba una tragedia personal para las personas afectadas y un problema para el resto de la sociedad. 104

Se calcula que este conflicto armado produjo más de 90 millones de personas amputadas. 105 Al final de la segunda guerra mundial, en Estados Unidos y otros países comenzaban a operarse cambios, en gran parte como consecuencia del regreso de muchos veteranos de guerra con graves secuelas físicas, mentales, sensoriales y la cuestión de su integración a las actividades productivas. Aunque se continuó utilizando una perspectiva médica en instituciones y centros de rehabilitación se iban gestando una serie de procesos que derivaron en una gradual pero creciente crítica al discurso tradicional que veía en las personas con discapacidad un cuerpo enfermo cuya principal meta en la vida debe ser la curación. Una de estas rupturas muy importante y que no ha sido valorada en su justa medida es que la segunda guerra mundial permitió demostrar la capacidad económica y productiva

^{1945.} In all, historians estimate that 200,000-250,000 institutionalized mentally and physically disabled persons were murdered under Operation T4 and its corollaries between 1939 and 1945". Traducción propia. *Ídem*.

¹⁰⁴ Palacios, *El modelo*..., p 106.

¹⁰⁵ Gallego Izquierdo, Tomás, *Bases teóricas y fundamentos de la fisioterapia*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2007, p. 56.

de las personas con discapacidad. Una fuerza de trabajo que desplegaba todo su potencial por primera vez cuando los hombres dejaron las fábricas, oficinas y centros de trabajo para marchar al campo de batalla. ¹⁰⁶

Ha sido inevitable que los discapacitados hayan sufrido por la forma en que se ha organizado el mercado de trabajo, e incluso los estudios oficiales indican que al menos siete de cada diez personas discapacitadas que están en edad de trabajar carecen de empleo [...] La única vez que estas cifras cambiaron de forma sustancial fue durante las dos guerras mundiales. Durante la Segunda Guerra Mundial, 430.000 discapacitados que habían sido excluidos previamente del mercado de trabajo se incorporaron a las fábricas y a la industria, y no sólo en labores de muy escasa relevancia, sino a menudo en puestos importantes de supervisión y gestión [...] Me parece que la razón es muy sencilla. El objetivo de trabajo durante esas dos guerras no era obtener el máximo beneficio, sino luchar contra el enemigo común. Se organizaba el trabajo según los principios de la cooperación y la colaboración, y no sobre los de la competición y la obtención del beneficio máximo. 107

Difícilmente una persona sin discapacidad puede comprender el vértigo que experimenta una persona con deficiencias ver la historia de su liberación cruzar ante sus ojos. La emoción de ver los triunfos de las personas discapacitadas cuando son liberados los grilletes de su opresión. Era un momento nunca antes visto en la historia de la humanidad: por primera vez las personas con discapacidad tenían la oportunidad de desplegar sus potencialidades, la sociedad y el Estado abrían las puertas al mercado de trabajo y estaban consiguiendo victorias y avances tanto en la industria como en todos los niveles laborales, familiares y sociales. Sumado a estas situaciones surgía una circunstancia que terminaría teniendo repercusiones en la historia de la discapacidad a nivel mundial en años subsiguientes.

En la primera mitad del siglo XX surgió un flagelo que se añadiría a las víctimas de las dos guerras mundiales. El primer brote de poliomielitis en Estados Unidos se registró en 1916 y segaría la vida de 6 000 personas y afectando a otras 27 000, muchas de las cuales terminaron con distintas secuelas, incluyendo parálisis en distintas áreas del cuerpo. 108 Esta

 106 Oliver, Mike, "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en Barton, Superar las..., p. 50.

¹⁰⁷ Ídem.

¹⁰⁸ Roth, Philip, *Las Némesis*, España, Penguin Random House, 2014.

enfermedad se convirtió en una pesadilla recurrente en los próximos cuarenta años. El punto culminante de esta epidemia sucedió entre en 1949 y 1950¹⁰⁹ cuando se reportaron 39 000 casos y 1 900 muertes.¹¹⁰ Tanto niños como adultos podían igualmente contraer la enfermedad.

Recuérdese que el presidente Roosevelt fue el primer presidente estadounidense con una gran discapacidad provocada por contraer la poliomielitis a los treinta y nueve años. Para algunas personas este primer mandatario representó una imagen de superación, para otros quizá no fue el mejor ejemplo de persona con discapacidad, 111 pues entre otras cosas se rehusó a aceptar su condición física. El mismo construyó su propia silla de ruedas especial reutilizando una de cocina y unas ruedas de bicicleta. 112 Se entrenó físicamente y el resto de su vida buscó formas de volver a caminar, incluyendo dispositivos mecánicos y técnicas de rehabilitación. Organizó una campaña para recolectar fondos para el cuidado de las personas afectadas por la polio, la llamada "March of Dimes". 113 Era sabido que siempre se esforzó por mostrarse en público de pie, aunque conllevara un enorme esfuerzo físico y mental, además de tener que recurrir a diversas técnicas como sostenerse del brazo de sus hijos, por ejemplo. En realidad, esto representó un momento en la historia de este colectivo porque significaba que el presidente de los Estados Unidos de América era una persona con discapacidad y sin embargo se encontraba dirigiendo a su nación, trayendo más visibilidad y esperanza para este colectivo.

Durante los años siguientes a la segunda guerra mundial se fueron perfilando pautas a seguir en cuanto a los temas relacionados con la discapacidad. Katy Martínez, investigadora invidente, menciona entre otros el momento en que Harold Russell, un ex soldado con discapacidad fue nombrado por el Presidente Truman para dirigir el recién creado *President's*

¹⁰⁹ Shors, Teri, Virus: estudio molecular con orientación clínica, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2009,p. 16.

¹¹⁰ Ingraham, John L. e Ingraham Catherine, A., *Introducción a la microbiología. Volumen 2*, España, Reverte, 1998, p. 629.

Silver, Julie y Wilson, Daniel, *Polio Voices: An Oral History from the American Polio Epidemics and Worldwide Eradication Efforts*, Estados Unidos de América, Greenwood Publishing Group, 2007, p. 111.

¹¹² Akers Martin, Robert, *Remembering Okinawa*, Estados Unidos de América, Lulu, 2016, p. 186.

¹¹³ Rose, David, *March of Dimes*, Charleston, Arcadia Press, 2003, p. 9.

Committee on Employment of the Handicapped en 1947 (Comité Presidencial sobre Empleo de Minusválidos). ¹¹⁴ Por otra parte, Henry Viscardi publicó en 1959 el libro *Give Us the Tools (Denos las herramientas)*, ¹¹⁵ con un prólogo de Eleanor Roosevelt que presentaba una propuesta sobre el autoempleo para las personas con discapacidades, sin olvidar el importante papel de Helen Keller en su activismo político internacional. ¹¹⁶ "Siguiendo la llamada 'huella de Franklin D. Roosevelt' estos primeros activistas, se concentraron en demostrar la siguiente tesis: 'Las personas con discapacidad pueden ser independientes, con un mínimo de ayuda y un máximo de oportunidades'". ¹¹⁷

Las personas con discapacidad estaban demostrando que podían ser una fuerza considerable para la sociedad, pero esta etapa de victorias terminó al finalizar la segunda guerra mundial cuando el mercado volvió a las condiciones normales de trabajo y crecimiento económico que resultaron ser las condiciones previas de exclusión. Es el vínculo directo al que nos referíamos entre las condiciones económicas de un modo social de producción y la figura del cuerpo discapacitado. Este fue el panorama de posguerra en Estados Unidos e Inglaterra:

Cuando terminó la Segunda Guerra Mundial salió elegido un gobierno que se comprometió a mantener esa situación, y se aprobaron leyes para asegurar que las personas discapacitadas no fueran excluidas del mercado de trabajo. La realidad es que, al cabo de tres años, no sólo había perdido su empleo la mayoría de aquellas personas discapacitadas que habían sido incluidas en el mercado laboral, sino que el paro afectaba de manera importante a la mayoría de los otros discapacitados, cuyas insuficiencias habían sido causadas por la guerra. Los viejos principios de la economía capitalista se habían impuesto de nuevo.

Así pues, desde la perspectiva de la economía política, los discapacitados están excluidos del mercado laboral no por culpa de sus limitaciones personales o funcionales (paradigma antiguo), ni simplemente por culpa de las actitudes y prácticas discriminatorias de los empresarios y de los mercados de mano

¹¹⁴ McMahon, Brian y Shaw, Linda R., *Enabling lives*, Boca Raton, CRC Press, 1999, p. 19.

¹¹⁵ Viscardi, Henry, *Give Us the Tools. The inspiring story of America's most incredible people*, New York, Eriksson-Taplinger Co., 1959.

Martínez, Katy y Duncan, Bárbara, "El camino hacia la filosofía de Vida Independiente en Estados Unidos:
 Una perspectiva histórica y sus retos contemporáneos", *Disability World*, en http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/ilhistory.shtml, [consulta: 3 de abril del 2016].
 interpreta de la filosofía de Vida Independiente en Estados Unidos:
 Una perspectiva histórica y sus retos contemporáneos", *Disability World*, en http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/ilhistory.shtml, [consulta: 3 de abril del 2016].

de obra [...] sino por culpa del sistema de organización del trabajo dentro de la propia estructura capitalista. 118

Con todo, el nuevo tipo de política y de propaganda que se dio al veterano de guerra con secuelas (amputaciones, pérdida sensorial, traumas psicológicos, funcionales, etcétera), fue que, a pesar de su nueva condición, existía un deber patriótico de la sociedad hacia el héroe de guerra y el imperativo económico de ser restituido en sus funciones económicas y sociales cotidianas. También significó que el excombatiente tenía el deber, la obligación de ser rehabilitado y evitar pasar a ser un individuo dependiente de las instituciones de asistencia y de la ayuda del gobierno. De esta forma el modelo médico-rehabilitador adquirió una importancia decisiva en el trato hacia los cuerpos discapacitados en la década de 1940 en cuanto a políticas y acciones gubernamentales y legislativas. Tal fue la situación que para 1954 Howard Rusk, jefe de Rehabilitación y Fisiatría de la Universidad de Nueva York llamaba la atención sobre la necesidad de atender a más de 5 300 000 personas con discapacidad en territorio estadounidense. 120

Después de la II Guerra Mundial se potencia el movimiento rehabilitador, y fundamentalmente de discapacidades físicas, muy numerosas debido a la guerra. Ya durante las hostilidades, se potencia la rehabilitación para excombatientes y mutilados de guerra. En todos los países implicados en la contienda se crean unidades de tratamiento para los soldados que han quedado con secuelas.

En la *Declaración universal de los derechos humanos* de la ONU de 1948 aparecen de una manera destacada artículos de interés para las personas discapacitadas. En 1955, en este mismo organismo se aprueba el *Programa internacional de rehabilitación de minusválidos físicos*. EE. UU. extiende los derechos para la rehabilitación de los excombatientes de la Guerra de Corea. Posteriormente, el concepto de rehabilitación haría protagonista al paciente, implicando también al resto de la familia y a la comunidad. Se hablaba de rehabilitación integral [...] En 1960 tienen lugar los primeros Juegos Paralímpicos en Roma.¹²¹

¹¹⁸ Oliver, "Una sociología...", p. 50.

¹¹⁹ Palacios, *El modelo*..., p. 69.

¹²⁰ Barker Schwartz, Kathleen, "Historia de la terapia ocupacional", en Blesedell Crepeau, Elizabeth; Willard, Helen S., *et al*, *Terapia ocupacional*, trad. de Diana S. Klajn, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2005, p. 8.

¹²¹ Ledesma, *La imagen*..., pp. 192 y 193.

Los nuevos medios masivos de comunicación haciéndose eco de esta situación iban difundiendo el problema del retorno de los veteranos de guerra. Aparecía el tema del excombatiente, que regresaba como un individuo castigado por la discapacidad, pero deseoso de integrarse a su antigua vida, tratando de superar la adversidad. El relato por lo general giraba alrededor del protagonista que a pesar de la discapacidad logra rehabilitar su cuerpo y regresar a las funciones humanas consideradas normales a través de la disciplina y el heroísmo, a pesar de los avatares que presentaba vivir como un minusválido. De esta manera, lentamente crecía en magnitud el tema de la discapacidad en los medios de comunicación y se iba creando un tipo de figura del discapacitado: un prototipo de rehabilitación y superación.

Desde los años de la Segunda Guerra Mundial hasta la década de los años sesenta: los cineastas comenzaron a ofrecer retratos más sensibles e informativos (sobre los veteranos con minusvalía, sobre todo) y las películas siguieron un camino más *exploratorio*. La discapacidad, que durante el primer periodo había sido usada principalmente para telegrafiar a la audiencia las cualidades interiores de un personaje o simplemente para impulsar una trama, era ahora tratada como un asunto principal que explorar y superar. Estas películas presentaban a menudo a personajes discapacitados exagerados y situaban la carga de la "superación" exclusivamente sobre sus hombros, ignorando los problemas de prejuicios, pero aun así supusieron un paso adelante. Podemos destacar *Pride of the Marines* [...], *Los mejores años de nuestra vida* y *Hombres*. 122

Independientemente de que tan fielmente se retrataran las experiencias de vida en el cine y la televisión, ayudó a poner en el hogar norteamericano esta situación, acelerando un proceso de difusión de la discapacidad. Pocos años después estas mismas personas

^{122 &}quot;George Henderson y Willie Bryan sugieren que 'a lo largo de la historia, las personas sin minusvalías han sentido una paradójica repulsión-atracción hacia aquellos con discapacidades' y los empresarios siempre han estado ahí, explotando esa repulsión-atracción, siendo el caso más notorio el de freak show [...] Norden cita la obra de Roland Barthes Mitologías, donde el autor francés sugiere que el Otro inquieta profundamente a la sociedad dominante y ésta usualmente trata de neutralizarlo de dos modos: curarlo o deshacerse de él. Así, la otredad se reduce a la igualdad, porque el Otro es una vergüenza que amenaza a la sociedad. Según Norden, esta dicotomía encuentra frecuente expresión en las películas que tratan sobre la discapacidad. Los personajes minusválidos codificados como 'buenos' son a menudo recompensados con una cura milagrosa y son, por lo tanto, reabsorbidos por la sociedad dominante (y curiosamente, apenas son afectados por sus experiencias como personas discapacitadas). Por otra parte, los personajes discapacitados 'malos' suelen morir al final de la película (vía suicidio, homicidio u 'oportuno' accidente) o bien, desaparecen de la narración de algún otro modo. De acuerdo con Norden, esta segunda opción, hasta cierto punto, es paralela con el tratamiento de nuestra sociedad hacia las personas con discapacidades: si la sociedad no puede salvarlos a través de una cura, los rechaza en modos que van desde la simple ignorancia a la institucionalización (haciéndolos desaparecer por lo tanto de la esfera pública) y hasta el asesinato abierto". Solaz Frasquet, Lucía, La parada de los monstruos: Tod Browning (1932), España, Nau Llibres/Octaedro, Colección: Guías para ver y analizar cine, 2004, pp. 57 y 58.

comenzarían a cuestionar los modos en que eran representadas sus vidas, sus roles, su realidad, A su manera, el cine fue reflejando estos procesos de cambio.

Desde los setenta hasta hoy en día: este periodo se inició con películas que trataban la discapacidad de un modo secundario. La lucha por la rehabilitación, central en el segundo periodo, comenzó a dejar paso a otras preocupaciones: esforzarse por conseguir una carrera, luchar por la justicia social, la propia expresión sexual o simplemente continuar con la vida diaria. Los cineastas empezaron a mostrar personajes que daba la casualidad de que eran discapacitados y que tenían una gama de problemas tan amplia como la de cualquiera. Aunque todavía había personajes planos, en aquella época comenzó a desarrollarse la caracterización de personajes tridimensionales. Podemos destacar películas como *Max's bar (Inside Moves*, Richard Donner, 1981) o *Passion Fish* (John Sayles, 1992), así como aquellas que examinaban las vidas de veteranos de Vietnam discapacitados como *Nacido el cuatro de julio (Born on the Fourth of July*, Oliver Stone, 1989). Los horrores de la guerra fueron retratados de modo escalofriante por Dalton Trumbo, también autor de la novela, en *Johnny cogió su fusil (Johnny got his gun*, 1971). Aquí, un joven soldado americano de la I Guerra Mundial permanece tendido en la cama de un hospital, consciente, pero sin piernas, brazos, vista, habla, oído, ni olfato hasta que encuentra un modo de comunicarse con sus médicos.¹²³

A partir del escenario de progreso económico en la década de 1940 y 1950 se comprende la relación entre ésta nueva situación mundial, el aumento en la oferta de servicios sanitarios en los países desarrollados derivados del crecimiento económico y los nuevos servicios de rehabilitación. Recuérdese que Estados Unidos vivía el Estado de Bienestar, pero la visión asistencialista emanada del paradigma médico y el poder que se valía de este saber comenzaba a enfrentarse a nuevos escenarios emanados de nuevas necesidades del propio sistema, porque los cambios que se enumeraron evidenciaron la marginalidad que había creado la misma estructura económica liberal. Dentro de poco las personas con discapacidad estarían ingresando a las universidades y organizándose, cuestionando el orden social, denunciando sus condiciones de vida y proponiendo nuevas alternativas, Poco a poco surgiría la necesidad de un cambio de paradigma. Reuniendo de esta forma el cúmulo de elementos descritos, desde lo económico hasta lo político obtenemos las condiciones materiales e históricas de lo que consideramos los antecedentes de un movimiento social auténtico en Estados Unidos.

¹²³ Ídem.

- Crecimiento económico en la década de la segunda posguerra mundial
- Veteranos de la segunda guerra mundial regresando a Estados Unidos con discapacidades adquiridas
- Concientización de la población hacia los héroes de guerra
- Personas con discapacidad que habían ingresado al mercado laboral son retornados a sus hogares al finalizar la segunda guerra mundial
- Gran aumento de niñas y niños con discapacidades en todos los niveles escolares como consecuencia de la epidemia de polio entre 1949 y 1950
- Grupos de madres y padres demandando mayores y mejores servicios para sus hijos en la década de los cincuenta como consecuencia del desbordamiento de las escuelas para discapacitados
- Aprobación de leyes básicas garantizando derechos relacionados con servicios de rehabilitación y capacitación laboral¹²⁴
- Personas con discapacidad organizando sus propias asociaciones utilizando el concepto de autorepresentación inspirados en otros movimientos civiles a inicios de la década de los sesenta del siglo XX¹²⁵

A final de la primera mitad del siglo XX la intervención estatal tendiente a resguardar la población y las instituciones de la influencia negativa de los mercados fueron lentamente cobrando forma en el Estado de Bienestar o Estado Providencia. En medio de este clima de prosperidad económica fue que miles de soldados desmovilizados pudieron acceder a la educación superior lográndose un efecto democratizador en la educación, además del efecto cohesionador que tuvo la Guerra Fría en la mentalidad de este periodo. Estados Unidos se enfrentó a un crecimiento demográfico espectacular de la población conocido como el

¹²⁵ "Significa que, por ejemplo, sólo se autorice a los afro-americanos a hablar en nombre del movimiento de los derechos civiles de los negros; los catedráticos varones especializados en estudios feministas dejaron de una vez de ser los representantes de las mujeres; y las personas homosexuales decidieron "salir del armario" para defenderse por sí mismas". en Vidal García, Alonso J., coordinador, *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, 2003, p. 141.

¹²⁴ Martínez, *idem*.

¹²⁶ Aracil Martí, Rafael; Oliver, Joan, et al, El mundo actual: de la Segunda Guerra Mundial a nuestros días, Barcelona, Edicions Universitat de Barcelona, 1998, p. 183.

¹²⁷ De Moura, Castro y M. García, Norma, editores, *El modelo del instituto técnico superior norteamericano: lecciones para América Latina*, Washington D. C., Banco Interamericano de Desarrollo, 2003, p. 2.

baby boom durante los quince años posteriores a la segunda guerra mundial.¹²⁸ Años después personas pertenecientes a esta generación y sus hijos participarán en las movilizaciones sociales de la década de 1960.

2.2 Los movimientos sociales de las personas con discapacidad desde la segunda mitad del siglo XX

La segunda mitad del siglo XX en la historia de la discapacidad vio el inicio de movimientos de protesta y el rechazo a las formas de opresión a que se habían visto expuestas hasta la fecha. Esta etapa tiene especial importancia por dos motivos: las personas con deficiencias comenzaron a formar organizaciones para luchar por sus propios derechos, es decir, movimientos de personas con discapacidad organizados por personas con discapacidad. El segundo punto importante fue que estos movimientos iniciaron en Estados Unidos, posteriormente en Inglaterra para ir extendiéndose por el resto del mundo.

Es un hecho que ya desde la primera mitad del siglo XX, e incluso antes, se habían comenzado a formar organizaciones en favor de las personas con discapacidad en Estados Unidos como la Asociación Nacional de las Personas Sordas (*National Association of the Deaf*, 1880), la Federación Nacional de Ciegos (*National Federation of the Blind*, 1940), la Federacion Americana de Personas con Limitaciones Físicas (*American Federation of the Physically Handicapped*, 1940) y la Fundación Nacional de Salud Mental (*National Mental Health Foundation*, 1943).¹²⁹

También es importante mencionar entre los antecedentes de los futuros movimientos sociales el caso de Mary Switzer quien denunció la injusticia y el abandono de personas con

¹²⁸ "Una de las razones de este crecimiento [de la población activa] fue el *baby boom* que se produjo durante los quince años que siguieron a la Segunda Guerra Mundial. Los primeros niños del *baby boom* comenzaron a buscar empleo a principios de los sesenta y los últimos a finales de los ochenta. Además, los cambios sociales permitieron la incorporación en masa de la mujer al mercado de trabajo". Krugman, Paul; Olney, Martha, *et al*, *Fundamentos de economía*, Barcelona, Reverté, 2008, p. 32.

¹²⁹ Martínez, *idem*.

discapacidad en Estados Unidos entre las décadas de 1920 y 1930 e impulsó desde el gobierno la Ley de Rehabilitación Profesional de 1954. Otro precedente fue Gini Laurie, quien contribuyó a establecer los inicios de un sistema sólido de asistencia en el hogar a personas sobrevivientes de la gran epidemia de poliomielitis en Estados Unidos entre 1949 y 1950. Ambas mujeres sentaron bases de lo que serían los movimientos de reivindicación y lucha por los derechos de las personas con discapacidad en la segunda mitad del siglo XX, aunque no suela concedérseles la importancia merecida.

El movimiento social de las personas con discapacidad propiamente dicho comenzó en la década de los años sesenta en Estados Unidos y el Reino Unido para posteriormente extenderse a otras partes del mundo. Sin embargo, sería imposible entender el nacimiento de éste sin contextualizarlo dentro de un periodo de movimientos sociales y culturales ocurridos aproximadamente entre los primeros años de 1960 y mediados de la década de 1970 dentro de un fenómeno de contracultura. Estos movimientos suelen situarse cronológicamente entre el asesinato del presidente John F. Kennedy en 1962 y la renuncia del presidente Nixon en 1974.

Se considera que el inicio del movimiento por los derechos civiles de las personas afroamericanas dio inicio en el momento en que Rosa Parks se negó a levantarse de su asiento en el autobús en 1955 iniciando así el boicot de autobuses de Montgomery, Alabama y el asesinato de Martin Luther King en 1968. Es el periodo de la llamada segunda ola del feminismo o movimiento de liberación de la mujer. Aunque desde fines del siglo XIX el

¹³⁰ Vidal, p. 30.

¹³¹ Clavijo Gamero, Rocío, "El Movimiento de Vida Independiente (MVI) en personas con discapacidad" en Clavijo Gamero, Rocío; Rodríguez Rivera, Francisco Enrique, et al, Educador/a de minusvalías y monitor/a de centro ocupacional y residencia del Instituto Foral de bienestar Social de la Diputación Foral de Álava. Volumen III, España, Editorial MAD, 2005, p. 21.

¹³² Se desea aclarar que el movimiento de las personas con discapacidad es un movimiento de reivindicación social legítimo, por lo mismo nos parece correcta la reflexión ofrecida por el sociólogo Ralph Turner: "Un movimiento social importante se vuelve posible cuando se hace una revisión en la manera en la que un grupo considerable de personas, mirando alguna desgracia, no pueden verla más como una desgracia que requiere una atención caritativa, sino como una injusticia que es intolerable en la sociedad". "A significant social Movement becomes possible when there is a revision in the manner in which a substantial group of people, looking at some misfortune, see it no longer as a misfortune warranting charitable consideration but as an injustice which is intolerable in society". Traducción propia. Turner, Ralph H., "The Theme of Contemporary Social Movements", *British Journal of Sociology*, vol. 20, núm. 4, Reino Unido, London School of Economics, diciembre 1969, pp. 390-405.

movimiento gay había iniciado su camino, realmente fue después de los llamados disturbios de Stonewall en 1969 cuando ocurre la marcha en Nueva York dando lugar a lo que se conoce como el movimiento de liberación LGBT. Fue en estos momentos de efervescencia política y cultural cuando una persona con una gran discapacidad que utilizaba silla de ruedas y un pulmón de acero consiguió ser admitido en la Universidad de Berkeley en 1962. Su nombre era Ed Roberts, el padre del Movimiento de Vida Independiente. Esto marca el inicio del movimiento social de las personas con discapacidad.

Cada uno de estos movimientos tuvieron una conexión con el de las personas con discapacidad, no sólo porque surgieron en el mismo periodo de movilizaciones sociales, sino además por que ofrecieron las herramientas ideológicas, políticas y organizativas para estructurarlos. Por ejemplo, el movimiento de los derechos civiles afroamericanos brindó el concepto de autorepresentación; el movimiento feminista heredó entre otras, las nociones de rechazo a la idea de predeterminación orgánica; la reivindicación de los grupos LGBT contra la discriminación de las personas por su orientación sexual servirá como ejemplo en cuanto a la lucha por la no discriminación y marginación de las personas con discapacidad; distintas manifestaciones de activistas con discapacidad utilizaron técnicas de organización propia de los movimientos estudiantiles de esta década, entre otros.

En resumen: el movimiento de las personas con discapacidad surgió en un periodo de lucha por los derechos de las personas afroamericanas, mujeres, el movimiento de liberación gay, etcétera, en una dinámica social ya estudiada por los historiadores de esta década. De esta manera los movimientos sociales y luchas políticas de las personas con discapacidad quedaron perfectamente enmarcados en este contexto histórico. A finales de la década de 1960¹³⁴ grupos de personas con discapacidad comenzaron a organizarse, a cuestionar el modo en que habían sido tratadas, a rebelarse y a proponer nuevas explicaciones a lo que distintos autores ya reconocían como una forma de opresión. ¹³⁵

¹³³ De Lorenzo, Rafael, *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*, México, Alianza Editorial, 2007, p. 90.

¹³⁴ Clavijo, p. 21.

¹³⁵ Con el tiempo surgió una nueva forma de explicar estos procesos a partir de las experiencias de vida de las personas con discapacidad que es el modelo social del que ya se habló antes. Lo notorio es que "si bien

Este movimiento nació en EE.UU., durante los años 60, en el contexto de la lucha social. Se luchaba por los derechos civiles de la población afro-americana, surgía el movimiento de consumidores, los grupos de autoayuda y los colectivos que abogaban por la desmedicalización, como procesos de reclamación de derechos y de transformación política, social y jurídica [...] En los años 60 y 70 un número relevante de personas con discapacidad iniciaron la reclamación de derechos de autonomía y autodeterminación, enfrentándose también a los estigmas sociales y a las prácticas sociales e institucionales que imponían su aislamiento y la vivencia de su existencia como personas que debían quedar bajo el cuidado de sus familias. 136

De los movimientos sociales surgidos en la década de 1960 nos concentraremos en los dos principales que marcaron un punto de inflexión en la historia de las personas con discapacidad. El primero que mencionaremos es *The Movement for Independent Living* (Movimiento por la Vida independiente, abreviado MVI) iniciado en Estados Unidos en 1962 dentro de un escenario de movimientos sociales diversos. El segundo movimiento surgió en Inglaterra con *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación, UPIAS) en un contexto en que se estaba estructurando una forma de entender la discapacidad como una forma de opresión hacia las personas con deficiencias por parte de la sociedad.

2.2.1 Ed Roberts y el inicio del Movimiento de Vida Independiente (MVI)

La mayor parte de los estudiosos del movimiento suelen indicar el inicio del MVI en el momento en que Edward Verne Roberts (1939-1995) fue admitido en la Universidad de

posteriormente las ideas emergentes iban a tener influencias más allá de sus propias fronteras, el origen del modelo debe situarse en las naciones mencionadas; por lo que se considera oportuno el abordarlo en este apartado; sobre todo teniendo en cuenta la carencia bibliográfica existente en español sobre el tema que nos ocupa, y la utilización corriente del término "modelo social" por parte de políticos, organizaciones de personas con discapacidad, e incluso plasmaciones legislativas, sin contar en realidad con demasiada información sobre su origen ni —sobre todo— su significado". Palacios, *El modelo...*, p. 106.

¹³⁶ Madrid Pérez, Antonio, "Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática", *Oxímora. Revista Internacional de Ética y Política*, Universitat de Barcelona, núm. 2, primavera 2013, p. 24.

Berkeley, California en 1962.¹³⁷ Fue una inmensa conquista para las personas con discapacidad y a continuación se explicará brevemente por qué.

Ed Roberts contrajo poliomielitis a los 14 años de edad. Cuando su madre preguntó al médico si Ed sobreviviría el médico respondió: "deberías desear que muera porque si vive será un vegetal para el resto de su vida". Dieciocho meses después Ed regresó a casa con el cuerpo paralizado con excepción de dos dedos de una mano y varios del pie. Pudo sobrevivir gracias a un pulmón artificial. Después de un tiempo de tomar clases por teléfono, su madre insistió en que debía acudir, aunque sea por una hora a un colegio de forma presencial. "En la escuela se enfrentó a su profundo temor a ser observado, pero renunció a considerarse un 'lisiado indefenso', y decidió verse a sí mismo como una 'estrella'. Ed atribuye a su madre el haberle enseñado con el ejemplo a luchar por sus necesidades". Después de superar un sinnúmero de obstáculos en su educación -muchos de los cuales solamente pueden ser comprendidos por otras personas con discapacidad- consiguió ser admitido en la Universidad de Berkeley que en ese tiempo no estaba adaptada para brindar este tipo de servicio.

Al enterarse de que Roberts tenía una gran invalidez, uno de los decanos de la Universidad de Berkeley comentó, "Hemos tratado lisiados antes y no ha funcionado." Otros administradores de Berkeley en cambio apoyaron su ingreso, expresando que la Universidad debería implicarse más. 140

Debido a que el pulmón de acero que utilizaba pesaba 800 libras (aproximadamente 400 kilogramos) aunado a la falta de un sitio donde poder vivir mientras estudiaba en la universidad y a que las instalaciones de la universidad no estaban diseñadas para personas

¹³⁷ Shapiro, Joseph P., *No Pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*, Nueva York, Three Rivers Press, 1993, p. 41.

¹³⁸ "Ed Roberts: activista de los derechos de los discapacitados y padre del movimiento de Vida Independiente", *Centro Especial de Empleo Principia Creativa*, en http://www.principiacreativa.es/ed-roberts-activista-de-los-derechos-de-los-discapacitados-y-padre-del-movimiento-de-vida-independiente, [consulta el 1 de febrero del 2016].

¹³⁹ Ídem.

¹⁴⁰ Ídem.

que usaban sillas de ruedas (por ejemplo, aulas, biblioteca y cafetería tenían escalones), ¹⁴¹ Ed Roberts consiguió que el Director del Servicio de Salud para Estudiantes permitiera que viviera en una habitación vacía del Hospital Cowell. ¹⁴² De este modo Roberts estaba derribando muchas barreras arquitectónicas y mentales, ¹⁴³ no sólo en la universidad, con el tiempo en Estados Unidos y el resto del mundo.

El nacimiento del Movimiento de Vida Independiente ha representado un cambio significativo en todo aquello que tiene que ver con la percepción de las personas con discapacidad en EE. UU. En consecuencia, supuso también un giro a nivel legislativo. Esta realidad norteamericana acabó influenciando las políticas paternalistas que hasta el momento se aplicaban en Inglaterra. 144

Así fue como cursó los estudios universitarios la persona a quien la publicidad lo llamó el "paralítico desvalido que va al colegio". ¹⁴⁵ Mientras estudiaba, organizaba con otros colegas con discapacidad reuniones donde se planteaban diversas problemáticas relacionadas con las personas con discapacidad, el entorno, las barreras, sus derechos y la forma en que conseguirían una vida plena e independiente.

En 1972 Ed Roberts junto con un grupo de personas con discapacidad fundaron en primer Centro de Vida Independiente (CIL por sus siglas en inglés) en Berkeley, bajo la filosofía que se había estado gestando basada en la independencia y autodeterminación. Además, era evidente que al terminar sus estudios universitarios deberían afrontar el problema de una ciudad llena de barreras de todo tipo, tanto arquitectónicas, mentales, sociales, entre otras. Era el momento de comenzar a realizar cambios no sólo a nivel comunitario sino hacia una dimensión nacional.

¹⁴² *Ibídem*, p. 47.

¹⁴¹ Shapiro, p. 44.

¹⁴³ Palacios, *El modelo*..., p. 110.

¹⁴⁴ Pié Balaguer, Assumpció, coordinador, *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, 2012, p. 28.

¹⁴⁵ Vidal, p. 140.

En los Centros de Vida Independiente (CIL) se buscó desde el principio brindar asesoría, ayuda y gestión de los medios técnicos y, aunque al principio estuvo enfocada a personas con discapacidad física, poco tiempo después se crearon departamentos para personas con deficiencias visuales y auditivas. Es decir, además de la autorepresentación se buscó brindar ayuda, asesoría y organización entre iguales sin importar el tipo de discapacidad. Estos son algunas de las actividades y objetivos que ofreció el CIL de Berkeley.

- Cuidado asistencial en hogares para quienes no pueden realizar tareas diarias por sí mismos
- Reparación de sillas de ruedas
- Organización para conseguir aceras adaptadas, edificios y trasporte accesible
- Técnicas para defenderse legalmente a través de la autorepresentación entre iguales¹⁴⁷
- Enseñar nuevas habilidades a otras personas con discapacidad ¹⁴⁸

Como se había mencionado, muchas tácticas y estrategias de este movimiento fueron inspiradas en los otros movimientos civiles, principalmente el movimiento afroamericano y el movimiento feminista de esta década. Entre estas técnicas podemos mencionar, la autorepresentación, desobediencia civil, protestas públicas, organización de grupos, jornadas de concientización social, etcétera.

El reportero Joseph Shapiro escribió en *No Pity* (*Piedad No*): "En 1977, según la experta en política en discapacidad Margaret Nosek, sólo había 52 centros de vida independiente en los Estados Unidos. Después de una década había cerca de 300,

¹⁴⁶ DeJong, Gerben, "Independent Living: From social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, núm. 10, octubre 1979, p. 437.

¹⁴⁷ Anteriormente eran representados por médicos, familiares, etcétera.

¹⁴⁸ Ídem.

contribuyendo todos ellos con un fervor similar en cuanto a la defensa y activismo del grupo". 149

2.2.2 Unión de discapacitados físicos contra la Segregación (UPIAS)

Un hito muy importante en la historia de la lucha por la dignidad y los derechos de las personas con deficiencias y limitaciones sucedió en Inglaterra en 1976, cuando Paul Hunt inició la Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS por siglas en inglés) después de escribir una carta al periódico *The Guardian* en 1972 llamando a las personas con discapacidad a unirse y constituir grupos para abordar la cuestión de la discapacidad y luchar contra la segregación hacia este colectivo por la forma en que fueron consideradas y tratadas las personas con discapacidad por la sociedad inglesa hasta la fecha. Por esta razón UPIAS rechazó tajantemente la perspectiva médica de la discapacidad.

Paul Hunt en 1972 llamaba a la formación de un grupo que reconociera el derecho de las personas discapacitadas a ser escuchadas. En 1966 escribió un ensayo titulado "A critical condition" denunciando que debido al trato por parte de la sociedad hacia las personas con discapacidad en el pasado y el gran valor social hacia lo considerado "normal",

¹⁴⁹ "In 1977, according to disability policy expert Margaret Nosek, there were just 52 independent living centers in the United States. Within a decade, there would be close to 300, all bringing a similar fervor of advocacy and group activism". Traducción propia. Shapiro, p. 72.

¹⁵⁰ "UPIAS", *Greater Manchester Coalition of disabled people*, en http://www.gmcdp.com/UPIAS.html, [consulta: 6 de abril de 2012].

¹⁵¹ Shakespeare, Tom, "Looking Back, Moving Forward", Reino Unido, *BBC. Ouch: Disability Talk*, 2006, en http://www.bbc.co.uk/ouch/opinion/looking_back_moving_forward.shtml, [consulta: 24 de diciembre de 2012].

¹⁵² Hunt, Paul, Stigma: The experience of disability, Londres, Geoffrey Chapman, 1966. Existe una versión en línea de este documento en Hunt, Paul, "A critical condition", Reino Unido, Centre of Disability Studies, Universidad de Leeds, en http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Hunt-a-critical-condition.pdf, [consulta: 3 de enero de 2012]. Posteriormente se encontró el mismo texto en una colección de ensayos ampliamente recomendable para cualquier investigador en la materia y que no se puede evitar mencionar: Hunt, Paul, "A critical condition" en Shakespeare, Tom, editor, The disability reader. Global science perspectives, Londres, Continuum International Publishing Group, 1998, pp. 7-19.

las personas con discapacidad han llegado -se les ha forzado- a sentirse "lamentables, inútiles, diferentes, oprimidas y enfermas", y aunque pudiera no ser así como se sienten en realidad, debido a las restricciones impuestas hacia ellos, así es como han visto obligados a verse a sí mismas:¹⁵³

"Desafortunados" porque no han tenido la oportunidad de casarse, tener hijos y contribuir a ganar su propio dinero e independencia, "inútiles" debido a su incapacidad para contribuir a la riqueza económica de la sociedad, teniendo que confiar en la caridad y la sensación de valer menos que el "sostén de la familia"; sentirse parte de una minoría y ser señalado como "diferente" debido a su discapacidad física frente a las "miradas de los curiosos; una abrumadora sensación de "opresión" debido la imposibilidad que la persona con discapacidad enfrenta para desmentir el punto de vista de la sociedad respecto de ellos, ya sea por falta de educación o por la falta de independencia; "enfermos" en comparación con las personas que están relativamente sanas, y para quienes la mortalidad se ve desafiada por las personas con discapacidad.¹⁵⁴

Éste es un argumento fundamental para las personas con discapacidad que rechazan la filosofía tradicional que explica la discapacidad a partir del modelo médico, como un producto de las circunstancias biológicas, médicas y anatómicas que puede llegar a sufrir un individuo concreto en algún momento de su vida. Esta es la transcripción de la carta de Hunt publicada en *The Guardian*, Londres, 20 de septiembre de 1972:

Señor.

El informe de Ann Shearer respecto a la conferencia del CMH de, y no sobre, los llamados minusválidos mentales desafía nuestras condescendientes suposiciones acerca de estas personas. Contiene implicaciones importantes para quienquiera que desee ayudar realmente a otros grupos desfavorecidos. Por ejemplo, prácticamente cada frase de su artículo podría aplicarse con la misma fuerza a personas con discapacidades físicas severas, muchas de los cuales también se encuentran en instituciones aisladas e inadecuadas, donde sus opiniones son ignoradas, quienes están sujetas a

¹⁵³ Fallon, Andrew, "Medical model of disability", *Enable disability*, en http://enabledisability.wordpress.com, [consulta: 3 de enero de 2012].

^{154 &}quot;Unfortunate' because they haven't had the opportunity to marry, have children and contribute to earning their own money and independence; 'Useless' due to their inability to contribute to the economic wealth of society, relying instead on charity and feeling of less worth than the 'breadwinner;' Feeling part of a minority and singled out as 'different' due to their physical disability against the 'stares of the curious;' An overwhelming feeling of 'oppression' due to society not allowing the disabled person to challenge its view of them, either through lack of education or through lack of independence; 'Sick' compared to people who are relatively healthy, and who's mortality is challenged by the disabled". Traducción propia. *Ídem*.

regímenes autoritarios y a menudo crueles. Propongo la formación de un grupo de consumidores que eleve a nivel nacional las opiniones de actuales y potenciales residentes de estas sucesoras de las casas de trabajo (*workhouses*). Especialmente deseamos formular y dar a conocer planes sobre formas alternativas de asistencia. Me gustaría escuchar a cualquier persona interesada en unirse o apoyar este proyecto.

Suyo fielmente.

Paul Hunt.

61 Chettle Court.

London N8.155

Cuando se fundó UPIAS Paul Hunt vivía recluido en una institución para gente con discapacidad y allí fue moldeando sus ideas junto con otros residentes que estuvieron involucrados en una lucha larga y amarga contra las autoridades para conseguir el derecho a que las personas con discapacidad puedan tener control sobre sus propias vidas. ¹⁵⁶ UPIAS ha sido una organización importante en el desarrollo del movimiento de las personas con discapacidad en el Reino Unido, donde han tenido una postura muy concreta sobre el concepto social de la discapacidad. ¹⁵⁷ Así lo explicó Vic Finkelstein:

En una primera etapa, la de re-pensar el significado de la discapacidad, los miembros de UPIAS comenzaron debatiendo "porqué estamos en esta situación" y nos enfrentamos a una cruda, pero fundamental elección. Nuestra tragedia es que:

• las deficiencias que poseemos nos hacen incapaces de un funcionamiento social;

o

U

¹⁵⁵ "Sir, – Ann Shearer's account of the CMH conference of and not on the so-called mentally handicapped, challenges our patronising assumptions about such people. It also has important implications for anyone who genuinely wants to help other disadvantaged groups. For instance, practically every sentence in her article could apply with equal force to the severely physically handicapped, many of whom also find themselves in isolated and unsuitable institutions, where their views are ignored and they are subject to authoritarian and often cruel regimes. I am proposing the formation of a consumer group to put forward nationally the views of actual and potential residents of these successors to the workhouse. We hope in particular to formulate and publicise plans for alternative kinds of care. I should be glad to hear from anyone who is interested to join or support this project. – Yours faithfully. Paul Hunt. 61 Chettle Court. London N8". Traducción propia. Hunt, Paul, "Letter to 'The Guardian', *The Guardian*, Londres, miércoles 20 de septiembre de 1972, p. 5.

^{156 &}quot;UPIAS", idem.

¹⁵⁷ Ídem.

• nuestra sociedad está construida por personas con capacidades para personas con capacidades y esto es lo que hace a las personas con discapacidad incapaces de funcionar.

La interpretación acordada por UPIAS fue que, aunque puede ser una tragedia personal tener una discapacidad, a nivel social es la construcción del entorno físico y social lo que nos inhabilita (nos impide el funcionamiento). El tema central de nuestras campañas a favor de una vida mejor, por lo tanto, debe ocuparse de cuestiones en torno a la emancipación en lugar de problemas en la consecución de una compensación adecuada por la posesión de una "discapacidad". 158

En 1976, UPIAS estableció una distinción fundamental entre insuficiencia y discapacidad. La definición se fue ampliando y perfeccionando junto con otras organizaciones como el *British Council of Organisations of Disabled People* (BCODP) o Consejo Británico de Personas Discapacitadas, la cual es una federación de organizaciones controladas y dirigidas por personas con discapacidad. De esta forma, la definición original que contemplaba solamente las insuficiencias físicas se ampliaría hasta abarcar todas las deficiencias: físicas, sensoriales e intelectuales.

La discapacidad es "la desventaja o restricción causada por una organización social contemporánea que no tiene en cuenta o hace muy poco por las personas que tienen insuficiencias físicas [sensoriales e intelectuales] y, por lo tanto, las excluye de la participación de las actividades sociales generales.

En esta definición la discapacidad es externa al individuo y es el resultado de factores ambientales y sociales: las personas con discapacidad son personas con impedimentos que están discapacitadas por las barreras en la sociedad.

¹⁵⁸ "At an early stage in re-thinking the meaning of disability, members of UPIAS began debating 'why were why in this situation' and we confronted a crude but fundamental choice: Either our tragedy is that the impairments we possess make us incapable of social functioning; or our society is so constructed by people with capabilities for people with capabilities and it this that makes people with impairments incapable of functioning. The agreed UPIAS interpretation was that, although it may be a personal tragedy to have an impairment, at the social level is the construction of the social and physical environment that disabled us (prevent of functioning). The central issue in our campaigns for a better life, therefore, ought to be concerned with issues around emancipation rather than problems in attaining adequate compensation for the possession of a 'disability'". Traducción propia. Vic Finkelstein, "Representing disability", en Swain, John; French, Sally; Barnes, Colin; Thomas, Carol, editores, *Disabling barriers-enabling environments*, 2^a ed., Londres, SAGE Publications, 2004, p. 15.

¹⁵⁹ Barnes, Collin, "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Barton, *Discapacidad y...*, p. 62.

¹⁶⁰ "Reseña histórica de la accesibilidad", *Arquba*, en http://www.arquba.com/monografias-de-arquitectura/resena-historica-de-la-accesibilidad, [10 de diciembre de 2011].

Estas definiciones fundamentalmente opuestas de la discapacidad forman la base de los dos modelos más importantes de discapacidad - el modelo médico y el modelo social. ¹⁶¹

Este modo de entender la discapacidad puso énfasis en el factor social como la fuente de la discapacidad generando debates enriquecedores acerca de la necesidad de organización entre personas con discapacidad. El enfoque de UPIAS es que se deberían localizar y eliminar los aspectos discapacitantes de la sociedad. A partir de estas apreciaciones se redefinió la minusvalía como "la falta de todo o parte de un miembro, o una extremidad defectuosa, órgano o mecanismo del cuerpo" y la discapacidad como "la desventaja o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que no tiene en cuenta o hace muy poco por las personas que tienen impedimentos físicos y, por tanto, las excluye de la participación de la corriente principal de las actividades sociales". 163

Andrew Fallon opina que entender la discapacidad a partir de esta perspectiva social permitió que "las personas con discapacidad hayan dejado de ver su discapacidad como la causa de los problemas que enfrentan, más bien 'la sociedad nos ha respondido como una minoría oprimida'". ¹⁶⁴ Todas estas perspectivas han ido enriqueciendo la visión de la discapacidad a partir de las ideas emanadas de UPIAS. En el libro *Disabling barriers*-

¹⁶¹ "Disability is the disadvantage or restriction caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have [physical] impairments and thus excludes them from the mainstream of social activities. By this definition disability is external to the individual, and is a result of environmental and social factors: disabled people are people with impairments who are disabled by barriers in society. These fundamentally opposing definitions of disability form the basis of the two most important models of disability - the medical model and the social model". Traducción propia. "Making your teaching inclusive", *The Open University*, Inglaterra, 2006, en http://www.open.ac.uk/inclusiveteaching/pages/understanding-and-awareness/describing-disability.php, [consulta: 3 de diciembre de 2011].

¹⁶² Se recomienda consultar el sumario sobre los temas que se discutían en esta época en UPIAS en: "Fundamental Principles of Disability: Being a summary of the discussion held on 22nd November, 1975 and containing commentaries from each organisation", Londres, *Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance*, 1976, pp. 1-34, en http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf, [consulta: 6 de diciembre de 2011].

¹⁶³ "The disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities". Traducción propia. *Ídem*. También citado en Swain, John; French, Sally, *et al*, *Controversial Issues in a Disabling Society*, Buckingham, Open University Press, 2003, p. 23.

¹⁶⁴ "Disabled people stopped viewing their disability as the caused of problems faced by them, but rather the way 'society responded to us as an oppressed minority". Traducción propia. Fallon, *idem*.

*enabling enviroments*¹⁶⁵ podemos observar el modo en que Mike Oliver concibió la teoría del modelo social de la discapacidad:

El modelo social derivó de la publicación de los *Principios Fundamentales de la Discapacidad* (UPIAS, 1976). Esto transformó nuestra comprensión de la discapacidad por completo, ya que sostenía que [la discapacidad] era el modo en que la sociedad nos respondía como una minoría oprimida. Mi primer encuentro con, o mi primer intento de utilizar, esta idea resultó en el desarrollo de esta cosa que se ha dado en llamar el modelo social de la discapacidad. ¹⁶⁶

De acuerdo con Andrew Fallon la ruptura de la relación entre deficiencia y discapacidad significaba alejarse de la idea de entregar incondicionalmente la vida de las personas con discapacidad a profesionales para que decidan donde se les permitiría estudiar, qué apoyos tendrían, dónde vivirían, si se les permitiría trabajar, tener hijos, levantando las barreras sociales para permitir a las personas con discapacidad alcanzar los mismos derechos que las personas sin discapacidad en el acceso a las escuelas, colegios, permitiéndoles salir a trabajar en un entorno laboral adecuado, acceder a las instalaciones de ocio y entretenimiento, utilizar todas las formas de transporte: en suma, el control sobre su propia vida personal, familiar y social.¹⁶⁷

Ha sido posible rastrear esta perspectiva social hasta el ensayo *Una condición crítica* de Paul Hunt en 1966¹⁶⁸ en que se reflexiona sobre cómo la gente con discapacidad terminó apareciendo ante los valores de la gente capacitada como desafortunada, inútil, diferente, oprimida, enferma, recordando a los demás el constante desafío de la muerte. ¹⁶⁹ ¿Qué

¹⁶⁵ Oliver, Mike, "If I had a hammer: The social model in action", en Swain, *Disabling barriers...*, p. 7.

¹⁶⁶ "The social model stemmed from the publication of *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, 1976). This turned our understanding of disability completely on its head and argued that it was the way society responded to us as an oppressed minority. My first encounter with, or my first attempt to use, this idea resulted in the development of this thing which has come to be called the social model of disability". Traducción propia. *Ídem*.

¹⁶⁷ Fallon, *idem*.

¹⁶⁸ Hunt, "A critical...", *idem*.

¹⁶⁹ "For the able-bodied, normal world we are representatives of many of the things they most fear-tragedy, loss, dark and the unknown. Involuntarily we walk - or more often sit - in the valley of the shadow of death. Contact with us throws up in people's faces the fact of sickness and death in the world. No one likes to think of such which in themselves are an affront to all things, our aspirations and hopes. A deformed and paralysed body

significa esto? A lo largo de esta investigación se ha ido intentado explicar que este conjunto de valores que se atribuyen a las personas con deficiencias son justamente lo contrario que nuestra sociedad enfatiza como deseable (salud, belleza, poder económico), es decir, la discapacidad en tanto conjunto de valores atenta en sí misma a los triunfos de las sociedades contemporáneas occidentales y los principios de las sociedades capitalistas, basadas en la libertad, igualdad, y la maximización de la productividad. De este modo se explica por qué el poder-saber invisibilizó, asexuó, marginó y cuando fue posible eliminó a los cuerpos con discapacidad. Enfrentarse a una persona con discapacidad es, en este nivel de valores culturales, enfrentarse a una singularidad: el cuerpo discapacitado representa una especie de paradoja social. Los valores de la discapacidad aparecen de este modo como contravalores. Como la inversión de los resultados de las sociedades capitalistas contemporáneas. Es una de las paradojas que enfrentó el cuerpo con deficiencias en el paso de las sociedades al capitalismo.¹⁷⁰

Los movimientos y luchas del MVI y de UPIAS tuvieron repercusiones a nivel mundial, no sólo a nivel legislativo, sino que abrió el camino a nuevas perspectivas de pensamiento emanadas de las mismas personas con discapacidad. Una de las consecuencias de estos movimientos sociales fue influir en la creación de los primeros instrumentos jurídicos internacionales entre los que destacan los esfuerzos por establecer uniformidad conceptual y legal. Era evidente e impostergable la necesidad de poner en la mesa de la estrategia mundial la cuestión de la discapacidad que al día de hoy continua sin ser resuelta. Pues sólo podrá resolverse el día en que cada una de las personas con discapacidad sea libre para escoger su destino, para trabajar y luchar por su propio bienestar y el de su comunidad con justicia, dignidad e igualdad de derechos, oportunidades y ser incluidos en una sociedad libre.

attacks everyone's sense of well-being and invincibility. People do not want to acknowledge what disability affirms - that life is tragic and we shall all soon be dead. So they are inclined to avoid those who are sick or old, shying from the disturbing reminders of unwelcome reality", *Ibidem*, p. 2.

¹⁷⁰ Ya se había mencionado que desde UPIAS se argumentó que, aunque tener una discapacidad podría ser una tragedia, realmente es la sociedad, y concretamente la sociedad que había abrazado plenamente la forma de entender la discapacidad a partir de explicaciones esencialistas como el modelo médico, la que en realidad limita, excluyendo a las personas con discapacidad para que tengan una verdadera funcionalidad social. Finkelstein, "Representing disability...", en Swain, *Disabling barriers...*, p. 15.

Consideraciones

A lo largo del presente capítulo se realizó una breve revisión en torno a las condiciones históricas que permitieron que gradualmente las personas con discapacidad fueran ganando visibilidad, luchar por sus derechos y el acceso a una vida libre y con dignidad. Se ha podido observar el cambio de paradigma del modelo médico al modelo social de la discapacidad, principalmente en la conjunción de diversas condiciones surgidas durante el siglo pasado.

Fueron necesarias dos brutales contiendas mundiales para que comenzaran a observarse los primeros cambios en la vida de estas personas. Un paso decisivo fueron los mecanismos que se activaron como consecuencia del regreso de los excombatientes y su reintegración a la vida cotidiana. Este hecho motivó la industria de las prótesis, cirugía plástica, medicina ortopédica, de la rehabilitación y diversos instrumentos médicos. Es decir, tras la paz de 1918 se crearon las condiciones industriales para la reintegración a la vida productiva.

Las desavenencias de la Gran Depresión indirectamente facilitaron la creación de la condición política: el Estado de Bienestar como una respuesta a las condiciones de un mercado en crisis que no podía autorregularse. Una de las consecuencias lógicas fue la garantía de los derechos sociales (vivienda, salud, trabajo y educación) que debían ser garantizados por el poder público. Ahora bien, aunque es cierto que la intervención del Estado en el mercado fue una respuesta practicada por muchos países en diversos grados y formas, incluyendo Estados Unidos de América con el *New Deal*, la Unión Soviética comunista e Italia y Alemania fascista. Sin embargo, esta provisión de servicios sociales no se tradujo directamente en un sentido de igualdad o inclusión para todas las personas. Así, por ejemplo, las políticas eugenésicas de Alemania nazi no representaron un avance en la inclusión de las personas con discapacidad sino justamente lo contrario.

Un tercer elemento que permitió un cambio de escenarios fue el surgimiento de los movimientos sociales de reivindicación de los derechos humanos. La elaboración del modelo social de la discapacidad fue la expresión de una necesidad de integración a la vida social y laboral en condiciones de dignidad, respeto e igualdad. Un motor inesperado surgió al

terminar la segunda conflagración mundial debido a la difusión por los medios de comunicación y películas que proyectaban la vida de personas con deficiencias, aun partiendo muchas veces desde una concepción imaginaria y trágica. En suma, este cúmulo de situaciones propagaron un sentido de deber y cooperación hacia los veteranos de guerra, pero al mismo tiempo se extendió a todo el colectivo de personas con discapacidad. Tanto más cuando en plena segunda guerra mundial entraron a ocupar los puestos de trabajo que dejaron los soldados al marchar a los frentes de guerra participando en todas las esferas laborales. Se rompía el mito que decía que las personas con deficiencias no podían ser útiles y que eran una carga para la sociedad. Aun cuando al final fueron retornados a sus espacios de marginación al finalizar la guerra, todo este cúmulo de situaciones nunca antes vistas permitieron ir formando un sentido de unidad a las personas que vivieron todos estos acontecimientos.

Se formaba un imaginario en que hombres y mujeres libres podían participar de la vida en comunidad. Años después surgían los movimientos sociales de la discapacidad en Estados Unidos. Estas condiciones materiales y sociales se mezclaron para dar origen no sólo al movimiento social de la discapacidad que se sumó a los movimientos de personas afroamericanas, feministas, LGBT, estudiantes, etcétera. El nuevo paradigma social como expresión política de la discapacidad hizo aparición durante la década 1960 preparando los primeros cambios en materia jurídica a nivel mundial.

Capítulo 3. Las variables de la discapacidad en la sociedad globalizada

Durante el siglo XX la sociedad atravesó numerosas situaciones que prepararon el camino para cambios en muchas esferas de la vida, desde el ámbito social, económico hasta el jurídico. En este capítulo se dará un breve repaso al modo en que fueron plasmándose estos cambios en diversos documentos internacionales y cómo reflejaron estas transformaciones desde finales del siglo XX hasta inicios del nuevo mileno. Sin embargo, a través de esta investigación se considera que muchas de estas trasformaciones aún no han alcanzado a la gran mayoría de la población. En la actualidad millones de personas con discapacidad, en especial mujeres y niñas han sido y son víctimas de todo tipo de vejaciones, violencia y omisión de sus derechos humanos.¹⁷¹ Uno de los objetivos de esta investigación es demostrar que efectivamente existe discriminación y marginación en contra de las personas con discapacidad, además de una marcada violencia de género dirigida contra niñas y mujeres con discapacidad. Partiendo de esta hipótesis secundaria, resulta importante ofrecer cifras que permitan un conocimiento claro sobre la magnitud real de esta situación.

3.1 Panorama de la discapacidad a finales del siglo XX y principios del XXI

Como se había descrito anteriormente, durante la década de 1960 se iniciaba una crítica profunda hacia las condiciones de opresión por parte de las mismas personas con discapacidad que se organizaron formando grupos representativos. 1962 marcó el año en que Ed Roberts ingresaba, después de padecer muchos obstáculos, a la Universidad de Berkeley. Este evento fue considerado como el punto de inicio para el Movimiento de Vida Independiente (MVI) y de los movimientos sociales de las personas con discapacidad. Para la década de 1970 el MVI se había posicionado como uno de los más exitosos a nivel

¹⁷¹ Ver cuadro 2.1.

mundial.¹⁷² Uno de los logros de estos movimientos fue hacer visible la necesidad de un marco legal para para la defensa este colectivo. En un principio, la Organización Internacional de trabajo (OIT) y más tarde la ONU fueron tomando en sus manos la necesidad de crear un marco jurídico que respalde y defienda los derechos humanos de las personas con discapacidad. En este apartado se mencionan algunos de los convenios y demás instrumentos jurídicos representativos aprobados por esta institución.

En 1970 la Organización Mundial de la Salud (OMS) comenzó a desarrollar la *International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps* (ICIDH)¹⁷³ con la finalidad de homologar conceptos y términos a nivel internacional. En español es conocida como la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).¹⁷⁴ Aunque será hasta 1980 cuando se publique la primera versión operativa es importante observar cómo fueron presentados estas definiciones:

- **Deficiencia** (*impairment*): "Es toda pérdida o anomalía de una estructura, o función psicológica, fisiológica o anatómica". Así, según la CIDDM y desde el punto de vista de la salud, "una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de un órgano o de la función propia de éste."
- **Discapacidad** (*disability*): "Es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano". Para la OMS. vendría a ser la consecuencia que la deficiencia produce en la persona.
- **Minusvalía** (*handicap*): "Es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales". ¹⁷⁵

¹⁷⁴ Organización Mundial de la Salud, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps A manual of classification relating to the consequences of disease*, Ginebra, 1980.

¹⁷² Cruz Figueroa, Gabriela, *El marco jurídico internacional de las personas con discapacidad en materia laboral: Una visión de relaciones internacionales*, México, 2015, tesis, Universidad Autónoma de México, Facultad de Filosofía y Letras, p. 25.

¹⁷³ Pié, Deconstruyendo la..., p. 24.

¹⁷⁵ Fundació Tallers Catalunya, "El concepto de minusvalía según la Organización Mundial de la Salud", *Universitat Politècnica de Catalunya*, Barcelona, en

http://www.upc.edu/ude/particulares/informacion/informacion-generica-sobre-discapacidad/el-concepto-deminusvalia-segun-la-organizacion-mundial-de-la-salud, [consulta: 2 de enero de 2012].

Esta primera clasificación se orientaba a entender el fenómeno de la discapacidad -en términos generales- partiendo de experiencias de salud que se enfocaban principalmente hacia tres aspectos negativos o de restricción de los individuos, es decir, partiendo de una visión médica de estos conceptos. Esta forma de conceptualizar el fenómeno de la discapacidad partía de una perspectiva médica de carácter esencialista. Es decir, aduciendo que las discapacidades eran producidas como consecuencia de un funcionamiento o disposición anormal del organismo.

- Las deficiencias se presentan en lo corporal, fisiológico u orgánico
- Las discapacidades, entendidas como las restricciones en la actividad de un individuo debido a cualquier deficiencia y
- Las minusvalías, entendidas como situaciones desventajosas, derivadas de deficiencias o discapacidades, que limitan o impiden participar o desempeñar roles sociales en niveles considerados normales¹⁷⁶

Obsérvese que en la perspectiva ofrecida por esta clasificación de la ONU la discapacidad es fundamentalmente vista como una "responsabilidad", una situación individual de la persona afectada y no se relaciona con la forma en que está organizada la sociedad. Las palabras utilizadas en estas definiciones tienen siempre una connotación negativa. Esta forma de conceptualizar la realidad de ciertas personas es rechazada totalmente por las organizaciones creadas y dirigidas por personas con discapacidad, ya que promueven y perpetúan un discurso en que las deficiencias individuales son el factor determinante en la explicación de la discapacidad y la minusvalía dentro de una sociedad normalizada. 177

Los grupos sociales intentan imponer sus propios valores, expectativas y creencias a toda la sociedad. Sus intereses se codifican en normas que esos grupos aspiran a que alcancen una aceptación más general y, en última instancia universal. En consecuencia, el concepto de "normalidad", lejos de describir un estado de cosas natural o predeterminado, representa un reconocimiento de los valores que

¹⁷⁶ Nigro, Viviana; Rodríguez, Cristian, *et al*, *Accesibilidad e integración: Una mirada crítica a la arquitectura social*, Buenos Aires, Nobuko, 2008, p. 28.

^{177 &}quot;Describing disability", *idem*.

han terminado por imponerse en una comunidad concreta en un momento dado. Por tanto, la formación de la "normalidad" es el resultado —y la representación- de un ejercicio de poder [...] Las normas sociales dominantes influyen en la forma en que actuamos con los individuos y con los grupos. Se recompensa la conformidad; en cambio, a quienes no consiguen cumplir las expectativas de la sociedad se les castiga, normalmente con sanciones que se aplican mediante un proceso que Goffman (1964) llamó estigmatización. ¹⁷⁸

Dicho en otras palabras, las primeras resoluciones habían sido redactadas a partir de un enfoque médico basado en la prevención y rehabilitación del cuerpo, es decir, fueron ineludiblemente coherentes con la época en que fueron elaboradas. Esto es un punto fundamental a tomar en cuenta para un investigador de estos temas. No obstante, fue en 1971 cuando la Asamblea General de la ONU aprobó la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Aunque se refiere a las deficiencias mentales, este documento representa un paso adelante en la historia jurídica de las personas con discapacidad ya que por primera vez se reconocen sus derechos claramente y se reafirma la necesidad de que estas personas puedan vivir en igualdad de oportunidades y sean integradas en la sociedad. Representa el primer paso hacia un reconocimiento universal. Por ejemplo, en los artículos 10. y 30. de esta declaración se menciona que:

- 1. El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos.
- 3. De ser posible, el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad. El hogar en que viva debe recibir asistencia. En caso de que sea necesario internarlo en un establecimiento especializado, el ambiente y las condiciones de vida dentro de tal institución deberán asemejarse en la mayor medida posible a los de la vida normal. 180

¹⁷⁸ Barton, *Discapacidad y...*, p. 161.

¹⁷⁹ Palacios, El modelo..., p. 218.

¹⁸⁰ Naciones Unidas. Centro de Información México, Cuba y República Dominicana, "Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, proclamada por la Asamblea General en su resolución 2856 (XXVI), de 20 de diciembre de 1971", en http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm, [consulta: 25 de septiembre de 2016].

Esta dirección hacia la delimitación de derechos continuará en el año de 1975 cuando se produjo un paso decisivo: La Declaración de los Derechos de los Impedidos. Es en este momento cuando aparece la primera definición de una persona con discapacidad en un instrumento jurídico internacional. Por primera vez se abarcan todas las personas con discapacidad y se les equipara con los demás seres humanos afirmando los mismos derechos civiles y políticos. Además, se buscaba que pudieran alcanzar el máximo de autonomía posible al tiempo que favorecía una integración social. Para la presente declaración se entiende que hay una equivalencia entre "impedido" y "discapacitado".

- 3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.
- 4. El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos; el párrafo 7 de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental se aplica a toda posible limitación o supresión de esos derechos para los impedidos mentales. 182

Quedaba claro para este momento que existía una cierta dirección en el sentido de que las personas con discapacidad se integraran por lo menos, a las actividades productivas de la sociedad. En este contexto la Organización Internacional del Trabajo (OIT) publicó tres importantes recomendaciones: la Recomendación número 99 sobre la adaptación y la readaptación profesionales de los inválidos R099 (1955), el Convenio 142 sobre desarrollo de los recursos humanos C142 (1975) y la Recomendación número 150 sobre desarrollo de los recursos humanos R150 (1975). Todas ellas se encontraban dirigidas hacia el fortalecimiento de los derechos de los llamados minusválidos en cuestiones de recursos humanos tan importantes como el trabajo, readaptación profesional e integración social. Quedaba claro que existía una corriente en favor de comenzar a formar un marco jurídico especial hacia las personas con discapacidad. Al mencionar estos documentos se hace hincapié en la necesidad de difundir su conocimiento, tanto para organizaciones,

¹⁸¹ Palacios, *El modelo*..., p. 219.

¹⁸² Naciones Unidas. "Declaración de...", *idem*.

instituciones y cualquier persona interesada en el conocimiento de los instrumentos jurídicos para la defensa de este colectivo.

Al terminar la década de 1970 podía pensarse que sería factible e incluso necesario integrar a este colectivo en la vida nacional de cada país, tanto en actividades laborales como en la preservación de los derechos humanos. En este contexto se comprenden las declaraciones y tratados que se han mencionado. Esta dirección continuó en la década de 1980 en que se marcó un punto decisivo en la situación de los derechos humanos en la ONU, que cimentarían los posteriores eventos que pusieron definitivamente en la mesa internacional la cuestión de las personas con discapacidad, facilitando los primeros estudios y estadísticas. Parecía plausible dar una oportunidad a la explicación que concluía que la discapacidad era el resultado de una sociedad excluyente. Robert Drake lo explicó adecuadamente de la siguiente forma.

La discapacidad es el resultante de acontecimientos históricos; los niños anormales, dementes retardados, delincuentes, minusválidos, fueron producto del "laboratorio" hospitalario. Fueron recortados, delimitados y nombrados dentro de un campo propio de un saber científico emergente: la psicología del desarrollo como derivación de la teoría de la evolución. De ella se desprenden los supuestos que establecen las diferentes modalidades de intervención, ya sea para su corrección social, física, intelectual y moral, o bien para contener y delimitar los efectos sociales nocivos, mediante su separación en espacios creados ex profeso, con una clara consigna de rehabilitación, de enderezamiento, de corrección. Así, en el siglo XIX inicia la visibilidad y la decibilidad, y en el XX aparecerá el montaje institucional, un nuevo ordenamiento del orden educativo y la proliferación de profesionistas especializados para su estudio, evaluación y tratamiento. Así nació y proliferó la educación especial. 183

Una década después, en 1980 veía la luz la primera versión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). 184 Quedaba plasmado así el primer intento internacional por tratar de homogeneizar lo que se entiende por discapacidad en lo que a términos y clasificaciones se refiere en un contexto en que la desinstitucionalización se estaba comenzando a convertir en una prioridad para muchos

¹⁸⁴ Posteriormente pasaría a llamarse la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) en 2001, que fue la versión definitiva de la CIDDM-2. Pié, *Deconstruyendo la...*, p. 23.

¹⁸³ Brogna, Patricia, compiladora, *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009, p. 15.

Estados. Para valorar estos documentos debe considerarse el contexto económico de Estados Unidos y el resto del mundo. Desde fines de la década de 1970 pero visiblemente en la década de 1980, el espectacular crecimiento económico de los decenios anteriores había terminado, Estados Unidos había pasado de ser el acreedor más grande del mundo a ser un país más dentro del concierto de las naciones.

Si bien la primera recesión importante de este periodo fue en 1973 esta fase del ciclo económico tuvo como consecuencia una contracción del mercado empujando a una progresiva disminución del salario y una mayor oferta de trabajo que señalarán el panorama económico de los años ochenta. Esta etapa está marcada por el ascenso del neoliberalismo y el Consenso de Washington en 1982. Para México también comenzaba la llamada década perdida, especialmente a partir del mismo año cuando la bancarrota fue una realidad y no se pudo hacer frente al pago de la deuda externa con la consecuente devaluación de la moneda nacional. A su vez, el modelo de familia se encontraba viviendo un proceso de transformación en que ambos padres de numerosas familias se incorporaban al mercado laboral. 185

Desde la perspectiva manejada en esta investigación en el sentido que la discapacidad es un producto histórico directamente relacionado con el desarrollo económico y social, resulta plausible que durante los años ochenta continuara cierto empuje hacia una integración social y laboral de diversos grupos considerados marginados; ello resulta cierto tanto para las personas con discapacidad como para el movimiento feminista, por ejemplo. De hecho, el proceso de integración al mercado laboral se agudizó en un periodo de recesión económica en que en cada vez más familias de ambos padres trabajaban (concretamente la madre, cuidadora tradicional de personas con discapacidad) o sólo se encontraba la madre como único sostén familiar. La diferencia con las décadas anteriores es que habían iniciado cambios sociales, culturales y económicos decisivos para este colectivo en países desarrollados, tanto

¹⁸⁵ Por ejemplo, en el área de las mujeres en Estados Unidos se presentaba una caída de la natalidad durante los años setentas del siglo XX, el desarrollo del sector terciario favoreció la incorporación de las mujeres al trabajo asalariado, la edad de crianza de los hijos permitió a la mujer incorporarse al mercado laboral, los avances tecnológicos en el hogar permitieron que la mujer tuviera más tiempo libre, algunas mujeres vivían solas o se habían divorciado, es decir, cada vez más mujeres comenzaron a necesitar mejores salarios para subsistir. entre otros motivos. "La consolidación de un proceso (1950 hasta hoy)", *IES Parque de Lisboa*, en http://www.iesparquedelisboa.org/alumnos2001/61.htm, [consulta: 2 de octubre de 2016].

en Norteamérica como en Europa: Mujeres organizadas ya habían iniciado el proceso de liberación femenina que venía desarrollándose lentamente desde antes de la década de 1960, además que las instituciones erigidas durante la fase del Estado de Bienestar desde la posguerra actuaron como un freno contra los efectos negativos propios de una crisis económica. Entre estas cabe mencionar las instituciones estatales legislativas, de salud, etcétera, además de la Organización de las Naciones Unidas y sus organismos especializados que vinieron a tomar en sus manos el quehacer jurídico, definición y protección de derechos humanos.

Este proceso derivó en la celebración del Año Mundial de los Impedidos en 1981 con el lema "plena participación e igualdad". ¹⁸⁶ Uno de sus resultados directos fue la aprobación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos por la Asamblea de las Naciones Unidas que se aprobó el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/52. ¹⁸⁷ Este programa legislativo global constaba de tres capítulos en que se "analizan las definiciones, los conceptos y los principios relativos a la discapacidad; se examina la situación mundial de las personas con discapacidad; y se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a nivel nacional, regional e internacional". ¹⁸⁸ Se reorganizaron las políticas sobre discapacidad en tres ramas principales: prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades. ¹⁸⁹ Ese mismo día se declaró el periodo 1983-1992 como el "Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos".

El 20 junio de 1983 la OIT aprobaba otro instrumento jurídico importante: la Recomendación sobre Adaptación y Readaptación Profesional de los Inválidos R 168. Se subraya la importancia de esta recomendación porque uno de los aspectos de marginación más importantes en la vida de las personas con discapacidad es justamente el acceso al

¹⁸⁶ Proclamada en 1976. Naciones Unidas, "Año Internacional de los Impedidos 1981", *Naciones Unidas Enable*, en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=529, [consulta: 3 de febrero de 2016].

 ¹⁸⁷ Naciones Unidas, "Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad", *Naciones Unidas Enable*, en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500, [consulta: 4 de julio de 2016].
 ¹⁸⁸ Ídem.

¹⁸⁹ Naciones Unidas, "Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas - Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad", *Naciones Unidas Enable*, en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=571, [consulta: 4 de julio de 2016].

trabajo. De hecho, este organismo reconocía claramente que una persona "inválida" se definía por su incapacidad para acceder al mercado laboral.

La expresión persona inválida se refiere a toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo estén sustancialmente reducidas a causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida. 190

Al final del siglo XX se vivieron grandes avances legislativos en Estados Unidos y distintos países, como la aprobación en 1990 de la *Americans with Disabilities Act* (Ley sobre Estadounidenses con Discapacidad, ADA). Esta prohíbe la discriminación basada en la discapacidad además de ofrecer protección contra discriminación hacia estadounidenses con deficiencias. En cierto modo era una especie de versión de la Ley de Derechos Civiles de 1964 para personas con discapacidad. Por otra parte, es destacable que México haya sido uno de los primeros países que hicieron eco de estos esfuerzos internacionales. Prueba de ello es que en 1983 se incluyó por primera vez el tema de la discapacidad en los Planes Nacionales de Desarrollo y posteriormente se impulsarían este tipo de iniciativas en la ONU. Asimismo, en 1990 por primera vez se incluyó el tema de la discapacidad en el Censo de Población y Vivienda del INEGI. ¹⁹¹ Lamentablemente sólo se volverá a incluir hasta el año 2000. ¹⁹²

El inicio del nuevo milenio supuso la culminación de grandes avances legislativos que se habían venido gestando desde décadas anteriores, es en este momento cuando comienzan a adquirir una verdadera identidad y fuerza. Los proyectos jurídicos por fin comienzan a transformarse en versiones definitivas de proyección mundial. En el año 2001

Organización Internacional del Trabajo, "R168 - Recomendación sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), 1983 (núm. 168)", en http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:R168, [consulta: 2 de septiembre de 2016].

¹⁹¹ INEGI, XI Censo General de Población y Vivienda 1990. México, INEGI, 1990.

¹⁹² "El censo de 2000 consideró el tema de Discapacidad atendiendo las recomendaciones de la ONU, y utilizó como base conceptual la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980 por la Organización Mundial de la Salud (OMS). El censo incluyó las preguntas de tipo y causa de la discapacidad, bajo un enfoque combinado de deficiencia y discapacidad". INEGI, *Censo de Población y Vivienda 2010: marco conceptual / Instituto Nacional Estadística y Geografía*, México, INEGI, 2011, p. 54.

la Organización Mundial de la Salud (OMS) público la versión definitiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF). Esta representó la segunda versión de la original Clasificación Internacional de las Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) que se había publicado por primera vez en 1980 y que tenía carácter experimental. Esta, a diferencia de la primera versión fue elaborada bajo la perspectiva del modelo social, es decir, añadió el componente social al concepto de discapacidad. El 22 de mayo del 2001 fue aprobada para poder ser empleada a nivel internacional a través de la resolución WHA54.21.¹⁹³

En la CIF se utilizaron nuevos términos, desde una perspectiva corporal e individual (funciones y estructuras corporales) así como las relacionadas con el entorno social (actividades y participación)¹⁹⁴ que vinieron a reemplazar los antiguos términos de "minusvalía", "discapacidad" y "deficiencia". Estaba claro que estaba ocurriendo un cambio en la perspectiva de estos documentos.

El año 2006 marcó la culminación de un largo proceso que había durado décadas, por primera vez en la historia surgía de forma definitiva el primer instrumento jurídico vinculante: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD). Fue el primer tratado internacional para la protección de los derechos de las personas con deficiencias. De hecho, el proceso de negociación de esta convención fue el más rápido de la historia en materia de derecho internacional. Es muy destacable que México haya tenido una muy notable participación en la ONU, tanto en la promoción, como en toda la gestión realizada hasta su aprobación. Esta situación significó que este país pasó a la historia de la discapacidad al haber actuado como un firme promotor de los derechos humanos.

Cuando Nueva York comenzaba a recuperarse del ataque a las torres gemelas, México presentó en la Tercera Comisión (Asuntos Sociales, Humanitarios y Culturales) de la Asamblea de las Naciones

Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en http://aspacenet.aspace.org/images/doc/cif_2001-abreviada.pdf, [consulta 20 de agosto de 2016], p. 3.
194 Ídem

Unidas una propuesta de resolución que fue aceptada el 28 de noviembre de 2001 [...] La iniciativa mexicana se encontró con la oposición de muchos países. Ante ello, el Instituto Interamericano sobre Discapacidad (IID) desplegó una campaña internacional orientada a que las organizaciones de personas con discapacidad tuvieran conocimiento de lo que sucedía en la ONU y emprendieran acciones para intentar convencer a los gobiernos, particularmente a los de los países que se oponían a la propuesta mexicana, para que respaldaran dicha propuesta. El 19 de diciembre de 2001 fue aprobada la resolución 56/168 de la Asamblea General, basada en la propuesta de México [...] Consecuencia de dicha resolución fue la reunión "sobre una Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las personas con Discapacidad" que se celebró en la Ciudad de México del 11 al 14 de junio de 2002 en la que participaron 44 expertos y expertas en leyes, políticas y programas sobre personas con discapacidad. En esta reunión el gobierno de México se comprometió a elaborar un borrador del tratado que recogiera las propuestas de los participantes.

195

A partir de esta convención llegó a su fin la historia del vacío jurídico en que vivieron las personas con discapacidad hasta esta fecha. Es decir, aunque en una situación ideal, la Declaración Universal de los Derechos Humanos debería bastar para ofrecer protección a cada individuo, en la realidad "a ciertos grupos, como las mujeres, los niños y los refugiados, les ha ido mucho peor que a otros y las convenciones internacionales tienen por objeto proteger y promover los derechos humanos de tales grupos". Esta es una realidad para muchas minorías, muy particularmente para las personas con discapacidad, especialmente en la realidad de niñas y mujeres con discapacidad. Así quedó perfectamente reconocido:

- p. Preocupados por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición,
- q. Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación, 198

¹⁹⁵ Observatorio Estatal de la Discapacidad, *La discapacidad en España. Informe Olivenza 2010*, Badajoz, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010, p. 185.

¹⁹⁶ Figueroa, *El marco...*, p. 7.

¹⁹⁷ Naciones Unidas, "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ¿por qué una Convención?", en http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html, [consulta: 3 de septiembre de 2016].

^{198.} Naciones Unidas, Convención sobre..., idem.

Es muy importante advertir que la CDPD por sí misma no creó nuevos derechos humanos, sin embargo, expresó los existentes de tal forma que se puedan defender las necesidades de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. El hecho que la ONU haga una declaración en el sentido que la discapacidad es un producto no sólo de las deficiencias físicas, mentales o sensoriales, sino además del entorno y la actitud de la sociedad representa un paso muy grande si se considera todo el camino recorrido desde los primeros documentos que se han citado hasta esta convención internacional:¹⁹⁹

e. La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.²⁰⁰

Lamentablemente no queda otro remedio que aceptar que los resultados prácticos de estos instrumentos jurídicos aún no han alcanzado a la gran mayoría de las personas con discapacidad, pero no puede dejar de reconocerse que son una herramienta fundamental para la defensa de las personas con discapacidad, ya sea por individuos, instituciones y organizaciones que luchan por un presente y futuro mejor para cada uno de los seres humanos. El conocimiento de estos procesos y sus implicaciones históricas deben ser tenidos en cuenta por los investigadores y académicos en estos temas. La afirmación que se realizó al principio de la investigación en el sentido que sí existe una marginación, discriminación y violencia de género contra mujeres y niñas con discapacidad va adquiriendo sentido. Para respaldar esta afirmación se considera necesario ofrecer cifras que demuestren esta hipótesis y mostrar que la exclusión de este colectivo ha pasado por un largo proceso hasta convertirse en esta realidad.

¹⁹⁹ Naciones Unidas, Convención sobre..., ídem.

²⁰⁰ Ídem.

3.2 El mundo en cifras

Producto de esta investigación la siguiente sección ofrece algunas cifras que muestran el estado de la discapacidad alrededor del mundo. Muchas de estas son bastante importantes por lo que se recomienda tomarlas en consideración ya que dejan ver una enorme opresión y violencia, además de revelar una relación directa entre pobreza, exclusión y discapacidad. Por lo mismo se buscaron estos datos a través de instituciones oficiales como la ONU, la OMS, el Banco Mundial y en los casos particulares de México y España fueron obtenidas a través del INEGI y el IMSERSO.

El 9 de junio del 2011 la doctora Margaret Chan, directora general de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la conferencia sobre el *Primer Informe Mundial sobre Discapacidad* reveló que "más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento".²⁰¹ Además, el informe puntualiza que:

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.²⁰²

Aunque el *Informe Mundial sobre Discapacidad* del 2011 de la ONU afirma que más de mil millones de personas en el mundo tienen alguna discapacidad, el Banco Mundial en el 2015 ya alertaba que en realidad el 15% de la población en el mundo vive con discapacidad,²⁰³ es decir, alrededor de 1 113 464 276 de seres humanos. Además "entre 110 millones y 190 millones de personas, o una quinta parte de la cifra total estimada, tienen

²⁰¹ Chan, Margaret y Zoellick, Robert B., *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra, Organización Mundial de la salud - Banco Mundial, 2011, en

http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf, [consulta: 21 de diciembre de 2015], p. 5.

 $^{^{202}}$ Ídem.

²⁰³ Banco Mundial, "Discapacidad en...", *idem*.

discapacidades significativas". ²⁰⁴ Significa que es la minoría humana más grande del planeta y va en aumento. Las estadísticas dejan ver que hay un número mayor de niñas y mujeres con discapacidad que hombres, tanto en España, México y el mundo entero.

Es muy importante señalar que de acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el 80% de personas con discapacidad vive en países en desarrollo.²⁰⁵ Las fechas de estos mismos estudios muestran que en primer lugar la cuestión de la discapacidad ha sido un asunto ignorado y por lo tanto invisible hasta años recientes. Esta es una de las razones por las que este tema presenta rezagos y omisiones bastante importantes. Aunque el *Informe Mundial sobre Discapacidad* resulta un documento invalorable hay que aceptar que ya tiene cinco años de haber sido presentado lo cual continúa dejando el panorama con cifras desactualizadas remitiendo de nuevo al tema de la marginación de una cuestión tan importante a nivel mundial.

3.2.1 Discapacidad: México – España

Tomando en consideración la importancia de la discapacidad en los países menos adelantados (PMA) y economías emergentes se considera pertinente dar una breve mirada a la discapacidad en los países de Latinoamérica. Para tal efecto se tomará el caso de México y se harán algunas comparaciones estadísticas con España. Conviene hacer notar que en el tema de conceptualizar la discapacidad por parte de profesionales del tema en países de habla hispana han ido ganando importancia los modelos explicativos de prescindencia, rehabilitador y social, ²⁰⁶ tanto en la forma en se aborda este tema como en el modo en que

²⁰⁴ Ídem.

²⁰⁵ Naciones Unidas, "Más del 80 por ciento de las personas con discapacidad son pobres", *División de Política* y *Desarrollo Social de las Naciones Unidas*, en https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/2015/08/18/mas-del-80-por-ciento-de-las-personas-con-discapacidad-son-pobres, [consulta: 23 de febrero de 2016].

²⁰⁶ Toboso Martín, Mario y Arnau Ripollés, María Soledad, "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen", *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofia, Política y Humanidades*, Año 10, núm. 20, España, Universidad de Sevilla, 2008, en https://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/ECOS%20CDV/Boletin_8/Discapacidad_Amartya.pdf, [consulta: 26 de julio de 2016].

los especialistas explican las respuestas que gobiernos, instituciones y la sociedad misma responden a estas situaciones.²⁰⁷ Es importante mencionarlo, porque conociendo la forma en que es explicada la discapacidad se pueden intentar hacer equiparaciones de carácter cualitativo y no sólo cuantitativo entre España y México. Se mostrará la necesidad de contrastar los datos de estos países con las cifras mundiales realizadas por organismos internacionales anteriormente mencionados.

Las fuentes estadísticas realizadas en México son relativamente recientes.²⁰⁸ Nos remitiremos al Censo de Población y Vivienda del 2010 realizado por el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI). Los datos ofrecidos fueron hechos con base en preguntas que se incluyeron en el cuestionario del censo. De acuerdo con estos datos se desprende que en México existen 5 millones 739 mil personas con discapacidad en el territorio nacional, es decir, un 5.01% del total de la población del país: 2 931 134 mujeres y 2 808 136 hombres.²⁰⁹

Gabriela Cruz Figueroa afirma acertadamente que la información estadística mexicana es demasiado incipiente. Sólo hasta el año 2011 el Consejo Nacional sobre Discapacidad (CONADIS) propuso un Sistema Nacional de Información sobre la Discapacidad (SiDis) en cooperación con el INEGI para elaborar un Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RENADIS). Sin embargo, los avances han sido prácticamente nulos: "El simple hecho de que no exista información estadística certera y actualizada al día de hoy deja ver la falta de interés en el tema". ²¹⁰

Los datos sobre la población con discapacidad en España en 2013 fueron obtenidos con base en los datos aportados por todas las Comunidades Autónomas del país mediante el cruce del fichero histórico de personas fallecidas del Instituto Nacional de Estadística (INE)

95

²⁰⁷ Palacios, Agustina, *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, España, 2004, tesis, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas".

²⁰⁸ "Desde el año 1900 se ha tratado de medir el número de discapacitados en el país, pero en cada uno de los intentos la manera de plantear la medición ha sido distinta. En la actualidad, no se tienen registros históricos comparables que indiquen el volumen de las personas con discapacidad a lo largo de los años". Olascoaga Gómez, Ximena, *Programas de protección social para personas con discapacidad motriz en el área metropolitana*, México, 2014, tesis, Universidad Autónoma de México, Facultad de Ciencias, p. 2.

²⁰⁹ INEGI, Las personas con discapacidad en México: Una visión al 2010, México, INEGI, 2013, p. 243.

²¹⁰ *Ibidem*, p. 129.

y el número de personas valoradas con una discapacidad igual o mayor al 33%,²¹¹ siguiendo lo que establece el artículo 4.2 del Real Decreto Legislativo 1/2013, del 29 de noviembre de 2013. Los resultados indican que viven un total de 2 564 893 personas con discapacidad en España de las que 1 301 014 son mujeres (50.7%) y 1 263 879 son hombres (49.3%).²¹² Es decir, el 16.7% de la población en España tiene alguna discapacidad. En ambos países la mayoría son mujeres.

Es posible observar que la forma de calcular estas cifras en España está realizada con base en valoraciones médicas, es decir, a partir de certificaciones médicas del grado de discapacidad. De forma contraria, en México el cálculo se hace sencillamente basándose en las respuestas que da la gente en el censo de población y vivienda, con todo el sesgo que pueda provocar esta forma de obtener los datos, por ejemplo, hay familias que tienen hijos u otros familiares con discapacidad y suelen ocultarlos o negar que exista alguna discapacidad. Es una diferencia que lleva a pensar que el contraste entre ambos resultados a nivel cuantitativo no radica sólo en el nivel socioeconómico de cada país sino en la forma tan distinta de obtención de la información, 213 toda vez que se ha comprobado que el porcentaje de personas con discapacidad está directamente relacionado con el nivel de desarrollo económico de cada nación. 214 De hecho es un indicador clave que "el 90% de los niños con

²¹¹ Instituto de Mayores y Servicios Sociales, "Base de datos Estatal de personas con discapacidad", *IMSERSO*, en http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm, [consulta: el 3 de febrero de 2016].

²¹² Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, *Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (Informe A 31/12/2013*), Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación, Madrid, 2014.

²¹³ "La mayoría de los países en desarrollo declaran tasas de prevalencia inferiores a las que declaran muchos países desarrollados, debido a que recopilan datos sobre un pequeño espectro de deficiencias, por lo cual se obtienen estimaciones más bajas de la prevalencia de la discapacidad". Organización Mundial de la Salud, *Informe Mundial sobre Discapacidad 2011*, Malta, 2011, en http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/informe%20mundial/Informe%20mundial.pdf, [consulta: 26 de diciembre de 2015], p. 28.

²¹⁴ De hecho, es bastante significativo que "en los países de la Organización para la Cooperación el Desarrollo Económicos (OCDE) las tasas de discapacidad son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales. El Banco Mundial estima que entre el 20% de los más pobres del mundo tienen discapacidades, con tendencia a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas con situación más desventajosa. Y, UNICEF informa de que, del 30% de los jóvenes de la calle tienen discapacidad. Velasco Ortega, Inmaculada Concepción, "Introducción, perspectiva jurídica actual en materia de discapacidad y dependencia", en María del Carmen, García Garnica, directora, *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y la dependencia*, Madrid, Editorial Dykinson, 2014, p. 150.

discapacidad no asiste a la escuela y el desempleo de estas personas asciende hasta un 80% en algunos países. En este sentido, las personas con discapacidad se encuentran entre los más pobres de los más pobres²¹⁵ en el mundo.

3.3 Una mirada de la discapacidad desde la violencia de género

Para valorar la dimensión del alcance de la violencia contra niñas y mujeres con discapacidad resulta imprescindible ofrecer cifras que respalden una de las tesis de esta investigación que concluye que en verdad existe una marginación y opresión contra las personas con discapacidad basada en el género. Para comenzar los cálculos debe observarse que el índice de prevalencia de la discapacidad a nivel global en mujeres es del 19.2% mientras que en los hombres es del 12%.²¹⁶ Es decir, a nivel mundial existen más mujeres que hombres con discapacidad. El 50% de las personas con discapacidad en el mundo no tienen acceso a la sanidad.²¹⁷ Según el Banco Mundial cada minuto más de treinta mujeres sufren lesiones o discapacidades importantes durante el parto: "por lo general estas mujeres, cuya cifra oscila entre los 15 y los 50 millones, pasan inadvertidas".²¹⁸ La UNICEF indica que las niñas y niños con discapacidad tienen 1.7 veces más probabilidades a ser objeto de violencia en comparación con otros niños, incluidos el descuido, abandono, abuso, y explotación sexual.²¹⁹ Es bastante revelador que un informe elaborado por el Parlamento Europeo sobre la situación de las mujeres de grupos minoritarios en la Unión Europea, considerando a las mujeres con discapacidad, expuso con cifras crudas el estado de la

²¹⁵ Federación Iberoamericana de Ombudsman, *Personas con discapacidad. Informe sobre derechos humanos*, Madrid, Trama Editorial, 2010, p. 11.

²¹⁶ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, "Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad (A/HRC/20/5), 2012", en http://www2.ohchr.org/english/issues/women/docs/A.HRC.20.5_sp.pdf, [consulta: 20 de febrero de 2016], p. 6.

Naciones Unidas, "Día Internacional de las personas con Discapacidad: 3 de diciembre", en http://www.un.org/es/events/disabilitiesday/background.shtml, [consulta: 29 de febrero de 2016].

Naciones Unidas, "Las mujeres y las niñas con discapacidad", en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529, [consultado el 29 de febrero de 2016].

²¹⁹ "Estudio temático...", *ibídem*, p. 9.

opresión y violencia en contra de las niñas y mujeres con discapacidad en Europa. Se concluyó que al menos:

Casi el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual. Así como las mujeres sin discapacidad son objeto de una violencia mayoritariamente causada por su pareja o ex pareja, las mujeres con discapacidad, el 85% de las cuales vive en instituciones, están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores.²²⁰

Por otra parte, a nivel mundial las cifras indican un trato sistemático de violencia en contra de niñas y mujeres con discapacidad. ONU Mujeres afirma que "los datos disponibles muestran que hasta 7 de cada 10 mujeres [con discapacidad] informan haber padecido violencia física y/o sexual en algún momento de su vida; y hasta el 50 por ciento de las agresiones sexuales fueron cometidas contra niñas menores de 16 años". Estos son los resultados que hemos obtenido, aun considerando que la propia UNESCO acepta que hasta la fecha "no existen datos concretos que muestren la verdadera magnitud de la discapacidad en todo el mundo". 222

La falta de datos sobre las personas con discapacidad limita considerablemente la capacidad de la comunidad internacional para seguir de cerca la situación de los niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Los datos existentes no permiten una comprensión cabal de las desventajas que afrontan las niñas y las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos. No se ha prestado suficiente atención a la necesidad de reunir datos sobre la discapacidad y de vincularlos a los resultados de la educación. ²²³

Por último, para tratar de dar cuenta de la problemática actual se ha elaborado una tabla en que se resume la información ofrecida por distintas instituciones más los datos de

²²⁰ Parlamento Europeo, "Informe sobre...", *idem*.

²²¹ ONU Mujeres, "Hermanas olvidadas", *idem*.

²²² Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, "Education for all Global Monitoring Report: Discapacidad y educación", en

http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/ED/pdf/GAW2014-fact-figures-ES.pdf, [consulta: 17 de mayo de 2016].

²²³ Ídem.

población al momento de la redacción de esta investigación. Estos datos conseguidos deben ser valorados como un elemento muy importante en cualquier investigación sobre derechos civiles, discapacidad y género. Una de las conclusiones de esta investigación es que, si bien la discapacidad es una situación que atraviesa verticalmente todo el espectro social, se concentra en países en desarrollo y contiene una profunda problemática basada en el género cuya violencia se ha centrado en niñas y mujeres con discapacidad.²²⁴ A partir de los números que nos ha ofrecido cada institución se han contrastado con las cifras poblacionales al momento en que se redactó este texto, de tal modo que se puedan observar y hacer análisis comparativos. Tal es la situación que el Parlamento Europeo, consciente de la gran ausencia de información insta a los Estados miembros de la Unión a que "realicen estudios específicos sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad, con el fin de determinar el origen y las dimensiones de esta violencia y que definan mejor las medidas que deben adoptarse".²²⁵

Cuadro 2.1

Datos sobre la discapacidad al 2016

Población humana mundial	100% = 7 423 095 176 personas ²²⁶
Población mundial con discapacidad ²²⁷	15.6% = 1 113 464 276 personas
Personas con discapacidad en países en	80% del total = 890 771 420
desarrollo	
Mujeres con discapacidad en el mundo	19.2% población femenina = 706 916 200 aprox.
Hombres con discapacidad en el mundo	12% población masculina = 448 948 796 aprox.

21, 2006, p. 8.

99

²²⁴ Este círculo de crueldad se completa en el momento en que "la violencia no sólo es una realidad frecuente en el caso de las mujeres con discapacidad, sino que en muchas ocasiones es la causa misma de la discapacidad. A escala mundial, se estima que la violencia doméstica es la principal causa de muerte y de discapacidad, antes que el cáncer, los accidentes de tráfico o incluso la guerra, para las mujeres de entre 16 y 45 años". Arnau Ripollés, María, "Las mujeres con diversidad funcional en la agenda jurídico-política española: la ley estatal contra la violencia de género y sus nuevos desafíos", *La violencia contra las mujeres*, Castellón, Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castellón, colección año 2468, vol.

 $^{^{225}}$ Parlamento Europeo, "Informe sobre...", $\emph{ibidem},$ p. 10.

²²⁶ Worldometers, "Población Mundial", en http://www.worldometers.info/es/, [consulta: 17 de mayo de 2016].

²²⁷ Organización Mundial de la Salud, *Informe Mundial*..., p. 30.

Mujeres con discapacidad México / España:	53.5% del total de personas con discapacidad en
	México ²²⁸
	50.7% del total de personas con discapacidad en
	España
Entre el 70% y 80% de las mujeres con discapacidad han sido violentadas, incluyendo sexualmente, al	
menos una vez en su vida ²²⁹	
Hasta el 50% de las agresiones sexuales fueron cometidas contra niñas menores de 16 años ²³⁰	
Según el Parlamento Europeo el 80% de las niñas y mujeres con discapacidad han sido víctimas de	

violencia.²³¹
Las mujeres con discapacidad tienen 400% más riesgo de sufrir violencia sexual que el resto de mujeres

Las mujeres con discapacidad tienen 400% más riesgo de sufrir violencia sexual que el resto de mujeres sin discapacidad²³²

Elaboración propia.

Consideraciones

El panorama presentado muestra que las personas con discapacidad son una población muy importante a nivel mundial que presenta una profunda marginación, vulneración, injusticia y omisión de los derechos humanos básicos, pobreza, exclusión general y estigmatización, pero, además, ha sacado a la luz una situación de opresión, violación sistemática, crueldad y odio contras las niñas y mujeres con discapacidad. Recordemos estas cantidades: el 15% de la población en el mundo vive con discapacidad (alrededor de 1 113 464 276 personas), entre el 70% y 80% de las mujeres con discapacidad han sido violentadas, incluyendo sexualmente, al menos una vez en su vida. Como consecuencia las mujeres con discapacidad tienen 400% más riesgo de sufrir violencia sexual que el resto de mujeres sin discapacidad. Siete de cada diez mujeres con discapacidad informan haber padecido violencia física y/o sexual en algún momento de su vida. Debe tomarse en cuenta que la mitad

²²⁸ INEGI, "Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre). Datos nacionales", Aguascalientes, México, *Instituto Nacional de Estadística y Geografia*, 1 de diciembre de 2015, p. 2.

²²⁹ ONU Mujeres, "Hermanas olvidadas", *ídem*.

²³⁰ Ídem.

²³¹ Parlamento Europeo, "Informe sobre...", *idem*.

²³² Ídem.

de las agresiones sexuales han sido realizadas contra niñas menores de 16 años. La gran mayoría de éstas perpetradas por personas de su entorno, incluyendo familiares cercanos. No pueden continuar ignorándose por más tiempo los asuntos expuestos en esta investigación.

A pesar del reconocimiento internacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad se ha revelado a través de las cifras obtenidas un tipo de dominación a partir de esa marginación original que se ha señalado a lo largo de esta investigación. Un correlato de la vida de millones de niñas y mujeres con deficiencias que han sufrido la violación sistemática de sus derechos humanos a partir de una representación social de fragilidad, impotencia, sumisión, inocencia infantil, vulnerabilidad, producto de unas sociedades discapacitantes y legitimadas a partir de la marginación social y exclusión económica. El conjunto de representaciones sociales acerca de las personas con discapacidad ha llevado a que, por consecuencia, se imagine a las mujeres con discapacidad, al igual que las niñas vulneradas, como poseedoras de una carga sexual oculta, inocente, inexperta, vulnerable, lista para ser explorada y explotada. Realmente, en el fondo de este proceso discapacitador hay una sexualidad implícita, construida a partir de silencios, de barreras, de omisiones.

A lo largo de este capítulo quedó claro que hay una relación directa entre pobreza y discapacidad, además que se ha demostrado que no sólo miles, sino millones de mujeres con discapacidad actualmente viven con grandes riesgos de sufrir violencia, muerte, opresión y odio. A modo de conclusión se remarca encarecidamente la necesidad de creación de equipos de investigación sobre la violencia de género contra hombres y mujeres con discapacidad, la formación de profesionales encargados de continuar este tipo de investigaciones, crear marcos teóricos, jurídicos, históricos y judiciales coherentes con la vida y dignidad de las personas con discapacidad.

Consideraciones finales

A lo largo de esta investigación se realizó un recuento de lo que se ha denominado discapacidad visto como una construcción histórica que fue experimentando cambios a lo largo del tiempo. Para tal efecto se buscó en distintos periodos de la historia tratando de indagar sobre las relaciones entre las personas con deficiencias físicas, mentales, sensoriales y el resto de la sociedad. Se encontró evidencia que apunta al hecho que las respuestas a las personas con discapacidad no siempre fueron iguales y, de hecho, no siempre revistieron un carácter de exclusión. Por lógica, las respuestas a las personas con deficiencias variaron a lo largo de la historia ¿De qué manera? Se propuso que debía existir una relación directa entre un modo de producción y las personas con deficiencias. En el caso particular que se analizó existe una relación directa entre capitalismo y discapacidad. Incluso, fue necesario referirse con el término "discapacidad" a este conjunto de procesos, técnicas y saberes que convergerían en la estructuración del cuerpo discapacitado.

Al afirmar que las respuestas a las personas con deficiencias han variado a lo largo de la historia y que existe una relación con las formas productivas, resulta inevitable que, desde el modo que fue evolucionando el capitalismo industrial, se hiciera a un lado a quienes no pudieron integrarse a las necesidades de la industria tal como fue desarrollándose en una disciplina del taller y el reloj. La maximización de la producción se mostró incompatible con la planificación social donde se pudiera realizar una integración de todos los sujetos sociales que no pudieron ser productores de bienes y servicios en la forma en que se desarrolló este proceso. La consecuencia evidente fue la nulificación de este sector de la población de las actividades económicas, llegando a considerarse un problema, una mera carga al Estado.

Gran parte de tales percepciones fueron sistematizándose con la difusión de las distintas concepciones que se englobaron posteriormente en el llamado paradigma médico de la discapacidad. Es decir, un proceso de construcción y deconstrucción donde la discapacidad emana únicamente de las características físico-biológicas del individuo separado de su ámbito social e histórico a medida que se desarrollaban las ciencias médicas. De esa manera fue creándose una culpabilidad que recae solamente en el individuo y en la era de la razón,

en particular de la racionalidad económica, tales accidentes físicos o biológicos terminan siendo irracionales a la nueva sociedad. Es aquí cuando comienza a categorizarse al monstruo, al loco, al masturbador como un peyorativo; es aquí cuando Quijote y Arlequín son confinados a la institución mental. Es decir, una serie de conceptualizaciones que se fueron estructurando institucionalmente hasta las acciones de eliminación en el gobierno nacionalsocialista alemán.

Ello por principio resultó como consecuencia lógica de marginar a las personas con deficiencias en una sociedad en rápida transformación. Cabe mencionar que el modelo médico se encontraba realmente acorde con los nuevos tiempos. De hecho, se hace referencia a la constante individualización de una sociedad cada vez más mercantilizada, donde la fuerza laboral tendió a venderse en el mercado valorándose por su capacitad inmediata de producir riqueza. No obstante, las vicisitudes de la historia humana evidenciaron lo artificial de tal división entre capacitado y discapacitado para la producción. Durante la primera mitad del siglo XX comenzó a hacerse patente la contradicción de este planteamiento, tanto en el ámbito social, humano y económico. De allí que se presentaron soluciones radicales como la eliminación de estas personas en vez de integrarlas a los procesos productivos.

Así fue como se hizo necesario examinar algunos de los hitos que marcaron un punto culminante entre este modo asistencialista de tratar a las personas con deficiencias y las nuevas alternativas propuestas por grupos de personas con discapacidad. Desde la segunda mitad del siglo XX y comienzos del siglo XXI fue ganando fuerza una creciente crítica al discurso tradicional sobre la discapacidad y fueron acumulándose cambios en las respectivas legislaciones nacionales e internacionales.

Este periodo supuso un punto de quiebre en la situación de las personas con deficiencias: En el caso de Estados Unidos la necesidad de mano de obra supuso la incorporación de personas con discapacidad en el mercado laboral. Anteriormente se describió como el gran momento en la historia en que por primera vez la fuerza laboral de las personas con discapacidad fue tomada en cuenta. No obstante, al terminar el conflicto la tasa de desempleo y marginación laboral retrocedieron a los límites de la opresión cotidiana. Después de la segunda guerra mundial, la situación de las personas participantes y víctimas de estos conflictos bélicos

crearon un panorama en Estados Unidos e Inglaterra que puso el mercado laboral, las instituciones, los sistemas de asistencia y los mercados de trabajo de las naciones participantes en una situación en que se hizo crítica la cuestión de las personas con discapacidad, toda vez que aumentaba el número de niños, niñas y adultos con discapacidad como consecuencia de la poliomielitis, rubéola, además de las nuevas técnicas de incubación que hicieron perder la vista a un gran número de ellos. Mientras grandes contingentes de veteranos de guerra, muchos con discapacidades adquiridas, volvían para intentar recuperar sus empleos, comenzaba a evidenciarse que la marginación no era una solución definitiva a largo plazo, aunque se necesitaría una nueva perspectiva hacia la discapacidad.

Una de las consecuencias fue la contradicción entre dos concepciones del cuerpo con deficiencias: el modelo médico y el naciente modelo social. Hacia la segunda mitad del siglo XX en los años sesenta, los movimientos organizados por las personas con discapacidad fueron consiguiendo avances y cuestionando los discursos hegemónicos hacia ellos, denunciando la opresión de que han sido objeto. Así, de este modo se llegó al momento en que Paul Hunt escribió en 1972 la famosa carta en el país que fuera la cuna de la revolución industrial llamando a organizar grupos de personas con discapacidad. Así fue desarrollándose el modelo social que en gran medida es contrapuesto a las explicaciones médicas tradicionales. El peso de la carga discapacitante pasó del individuo a la sociedad que en sí relega a la otredad que no es posible someter a la disciplina de la oficina y la fábrica sino a la trasformación social.

Posteriormente se estudió el camino recorrido en sus inicios por dos organizaciones: el Movimiento de Vida Independiente y la Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación. De esta forma se pudo observar la emergencia de nuevas explicaciones para comprender el fenómeno de la discapacidad dentro de países occidentales desarrollados. Es por medio de este recuento que fue posible contextualizar los acontecimientos y procesos históricos para comprender cómo estos influyeron decisivamente en las respuestas y actitudes hacia las personas con deficiencias y cómo estas se organizaron para defender sus propios derechos.

Al estudiar la discapacidad desde esta perspectiva, contextualizando históricamente un proceso social, fue posible comprender un cúmulo de situaciones creadas en torno del cuerpo discapacitado, incluyendo la opresión, marginación y violencia sistemática. De hecho, bastantes representaciones sobre el cuerpo han sido herederas de concepciones esencialistas, deterministas y paternalistas, condicionando la identidad individual de este grupo minusvalorado, el de las personas con discapacidad. Aun, con todo, a pesar de las importantes aportaciones del paradigma social, se debe reconocer que aún permanece como una aspiración en constante construcción, más que un hecho consumado.

A semejanza de otros movimientos sociales reivindicativos cabe decir que este ha protagonizado avances y retrocesos, incluyendo la conciencia de la necesaria inclusión en los distintos ámbitos sociales. Hacia la década de 1980 dichos avances iban cobrando mayor amplitud mundial a partir de las actividades de la Organización de las Naciones Unidas encaminadas hacia la construcción y definición de los derechos de las personas con discapacidad. Paradójicamente uno de los catalizadores del proceso fue el creciente retroceso de los avances sociales que supuso el fin de los Estados de bienestar en la misma década. Con remuneraciones salariales deprimidas, se hizo necesario que este grupo social nuevamente se hiciera un lugar en la vida socioeconómica, a semejanza del periodo de las guerras mundiales, esta vez partiendo de la base conseguida a partir de los cambios jurídicos, defensa de los derechos y visibilidad de este colectivo que ya se venían realizando desde décadas anteriores. Sin embargo, a diferencia de otros movimientos sociales, estas victorias se hicieron más patentes en el ámbito jurídico internacional. No obstante, se remarca que el proceso de incorporación de estos avances aún está lejos de ser alcanzado.

Si bien se ha explicado que el modelo social, en tanto interpretación sobre las causas que explican la discapacidad, ha llegado a ser una herramienta importante para activistas sociales, legisladores e investigadores en la segunda mitad del siglo XX, resulta necesario, no obstante, reivindicar muchas de las aportaciones del modelo médico. No debe negarse que el ser humano también posee una dimensión biológica individual, por lo que las circunstancias de vida de cada individuo no son directamente homologables a otras. Por ejemplo, no es idéntica la experiencia de vida utilizando silla de ruedas, bastón blanco, dispositivos auditivos, o tratamientos médicos, a pesar de que todas estas personas son agrupadas dentro de un mismo grupo social. Ciertamente el proceso de independencia individual en la vida diaria requiere el ajuste de las condiciones personales que puede requerir

cada una de ellas. En este caso, la tecnología y los procedimientos médicos que se han desarrollado a partir de investigaciones y tratamientos rehabilitadores han mejorado la salud y la vida de millones de vidas. Este mismo avance tecnológico, científico y humanista podría dirigirse a la trasformación social y arquitectónica de la sociedad y proceder a la inclusión de todas las personas en el concierto humano sin importar su condición. Lo que ha resultado nocivo en limitar la discapacidad a una cuestión esencialista del cuerpo es que, al reducir una forma de condición humana sólo a un aspecto individual, ha terminado convirtiéndose en un reduccionismo que ha devenido en la opresión de millones de personas en países, tanto desarrollados como emergentes. Es un determinismo biológico que ya no es posible sostener.

En realidad, el conjunto de explicaciones y la perspectiva que vino a conocerse como el modelo médico formó parte de un proceso que representó un cambio con respecto al paradigma religioso que presentaba al cuerpo discapacitado como un castigo divino o una predestinación de carácter metafísico en que la persona conjugaba en su ser el mundo humano y el divino. Esta forma de explicar el cuerpo con deficiencias alcanzó su máxima expresión en el mundo feudal. A su vez, el modelo religioso por así decirlo, representó una visión muy diferente de las concepciones eugenésicas propias de las sociedades esclavistas, en particular de la Esparta clásica donde simplemente no había la menor oportunidad de inclusión al arrojar un recién nacido a un acantilado. Se podría concluir que la perspectiva médica fue la expresión de la transición hacia un sistema económico capitalista en un sentido del tránsito a la razón científica y humanista. ²³³ No obstante, como en gran parte de los procesos históricos, la propagación de un tipo de concepción no ha supuesto la desaparición del modelo explicativo anterior, sino que se han venido solapando, yuxtaponiéndose y entrelazándose hasta el presente sin desaparecer por completo. De hecho, es muy frecuente encontrar explicaciones religiosas de carácter metafísico bastante extendidas en el presente cubriendo de superstición, misterio y aprensión una condición perfectamente comprensible.

²³³ Para posteriores investigaciones se debería explorar la vinculación que existe entre el desarrollo de la industrialización durante la revolución industrial capitalista con la conformación del cuerpo discapacitado en un entramado de poder. La creación del cuerpo discapacitado desde los dispositivos del poder político y económico. La revolución industrial capitalista fue la creadora del cuerpo discapacitado como es conocido en la actualidad, tanto como que en cada etapa histórica anterior cada estructura económica fue creadora de su particular forma de discapacidad.

Sin recurrir a reduccionismos económicos, se puede observar cierta correlación entre los modos de producción económicos y las explicaciones sobre las deficiencias. Así aparecen las divergencias entre la piedad trascendental del modelo religioso de la cristiandad feudal que otorgaba un lugar a estas personas dentro de un diseño social con miras a la redención del espíritu y, en contraparte, las soluciones eugenésicas de la disciplina militar del cuerpo tan características de Esparta. Allí en dicha comparación puede entreverse un cambio entre los modos productivos: de sociedades esclavistas a otras de tipo feudal. Ello tiene sentido al observar que en el esclavismo el excedente era obtenido por medios militares que permitían mantener la fuerza laboral cautiva, en tanto que en el feudalismo se obtenía de la explotación de la tierra dentro de una sociedad jerarquizada. Cada sociedad presentó respuestas que se hacen comprensibles al estudiar su contexto: Cada discurso es correlativo a la sociedad que los produjo.

Por otra parte, si bien ya se han explicado algunos de los méritos del modelo social surgido de los movimientos sociales de las personas con discapacidad, también se hace necesario señalar sus límites. El modelo social por su parte ha representado más bien una aspiración a un modelo de sociedad que de momento ha podido reivindicar ciertas victorias en el derecho internacional que en parte aún son papel mojado. Es decir, este modelo es aún un paradigma para una civilización por construir.

No se puede afirmar que desde los albores de la civilización occidental se haya observado un camino directo e ineludible hacia el progreso o un camino hacia la inclusión de los que han sido señalados como no capacitados. Más bien sería correcto hablar de un lento proceso de integración y de obtención de derechos con avances y retrocesos. Por otra parte, es significativo encontrar puntos de contacto con diversos grupos sociales que han sido marginados u oprimidos. En particular se hizo referencia al movimiento afroamericano y al feminista. En realidad, las mujeres y niñas en situación de discapacidad se ven sometidas por lo menos, a un doble proceso de vulnerabilidad. Por una parte, se encuentran relegadas de la vida social y laboral, siendo sumidas en una profunda dependencia en todas las esferas de su vida, siendo intervenidas en todas sus funciones desde lo biológico, social, económico, emocional, sexual, etcétera. Aunque es una situación que viven mujeres y hombres, esta investigación indica una marcada violencia y opresión concentrada en niñas y mujeres con

discapacidad. También se ha mencionado que esta vulneración manifestada en forma de violencia activa y pasiva generalmente es producida por los miembros del entorno familiar o personas encargadas de su asistencia personal, dado que al encontrarse reducidas a un estado de dependencia forzoso son objeto de todos los tipos de abuso y vejaciones imaginables, incluyendo la esterilización forzosa, violación y maltrato físico. Las cifras son reveladoras por sí mismas, al menos el 80% de la población femenina discapacitada ha sido víctima de violencia de algún tipo. Esta investigación concluye que esta situación representa uno de los testimonios más dolorosos que señalan que el camino de liberación y reivindicación de los derechos y dignidad de la mujer aún tiene una tarea olvidada por cumplir.

Este último dato presenta un hecho a considerar en la lucha hacia el futuro. Existen puntos de contacto entre los diversos grupos sociales. Ello quizá resulta evidente dado que el ser humano es multidimensional. Una mujer u hombre no puede ser reducido y definido por un sólo aspecto, ya que esta visión determinista es contraria a las experiencias de vida de cada uno de los grupos sociales mencionados a lo largo de este trabajo. Aunque resulta evidente que cada movimiento tiene sus propios objetivos, la lucha por los derechos no puede librarse de manera aislada por cada grupo social, sino que deben ser alcanzados de manera multilineal, social, cooperativa y multicultural. La lucha por los derechos humanos, la dignidad, libertad y equidad puede salir airosa si se realiza de forma colectiva con agendas comunes entre diferentes movimientos.

En particular, la situación actual de la mujer con discapacidad requiere de un proceso de liberación que dé cuenta por lo menos de dos tipos de opresión: en tanto mujer y en tanto persona con discapacidad, cuando no por su raza u orientación sexual. Es un caso particular donde se conjuntan aportaciones de diversos movimientos sociales. A decir verdad, el mero hecho de señalar este panorama pone en la mesa un cúmulo de problemáticas que exigen inmediata atención. Al final, la humanidad no podrá ser verdaderamente libre hasta que el último de sus individuos sea incluido en una sociedad justa.

En este momento se ha llegado al punto en que se puede concluir que la discapacidad es una situación históricamente producida o cuando menos, que puede ser susceptible de ser analizada desde una perspectiva histórica. Que, en efecto, es el resultado de una construcción que sintetiza tanto la conjunción entre deficiencias físicas, mentales o sensoriales, pero

también de las condiciones socioeconómicas de una sociedad que es discapacitante. A decir verdad, la discapacidad fue en primer lugar una descalificación económica a partir de la cual se fueron estableciendo subsiguientes descalificaciones. En otras palabras, la revolución industrial y la construcción de las fábricas en un inicio no se hicieron pensando en la inclusión de grupos sociales diversos sino en la máxima obtención de riqueza en el menor tiempo posible y la recuperación de la inversión de capital. De manera consecuente, fue posible contextualizar los acontecimientos y procesos históricos para comprender cómo estos influyeron decisivamente en las respuestas y actitudes hacia las personas con deficiencias y cómo estas se organizaron para defender sus propios derechos. No obstante, las cifras que se han mostrado son reveladoras, demostrando que, en efecto existe discriminación y marginación en contra de las personas con discapacidad, en particular una marcada violencia de género dirigida contra niñas y mujeres con discapacidad.

¿Qué se puede decir acerca de las preguntas que se propusieron para la investigación? En general las respuestas son afirmativas. Entonces ¿La discapacidad es una situación históricamente producida, resultado de una conjunción entre deficiencias físicas, mentales o sensoriales y las condiciones socioeconómicas de una sociedad? Así es, no se trata únicamente de una deficiencia residente en el cuerpo, sino que es resultado de la vinculación del cuerpo con su medio social que puede hablarse efectivamente de la discapacidad ¿Las respuestas a las personas con deficiencias han variado a lo largo de la historia? ¿Se puede hablar de una historicidad del cuerpo discapacitado? En efecto, sin caer en reduccionismos de carácter económico o de cualquier otro tipo existe una vinculación entre las concepciones de la discapacidad y las formas de producción a lo largo de la historia ¿Actualmente existe discriminación y marginación contra las personas con discapacidad existiendo violencia de género dirigida especialmente contra niñas y mujeres con discapacidad? Como se ha visto, más del 15% de la población mundial se encuentra en situación de discapacidad, y cerca del 80% de la población femenina con discapacidad ha padecido y está padeciendo en este momento violencia de algún tipo.

De no realizarse investigaciones respetuosas con las experiencias de vida de las personas con discapacidad se tendrán modelos discapacitantes antes que de la discapacidad. Una comprensión de esta condición humana tendrá como consecuencia una repercusión en

la praxis en la lucha por los derechos humanos. Si bien no debe obviarse que tal lucha existe y sus éxitos legales son innegables, a nivel de la implementación de políticas públicas nacionales, las aspiraciones de las Naciones Unidas no siempre alcanzan la concreción. Con todo, se van dando logros importantes.

En el caso de la Ciudad de México, por ejemplo, existe el programa de ayuda económica para personas con discapacidad y en la tercera edad. Y aunque no deben despreciarse los beneficios de estos programas y el gran esfuerzo que conlleva ofrecer la posibilidad de una cierta independencia monetaria, una emancipación económica completa debe pasar por una inclusión total en la producción de bienes y servicios. Es decir, el ejercicio de los derechos también debe considerarse en la propuesta de las políticas y la inclusión en la agenda pública nacional y no solamente reducirlo a una política pública asistencialista regional. Es de esta manera que las conquistas legales se convertirán en un goce efectivo de los mismos. Por supuesto que no deben menospreciarse las posibilidades que brinda el marco legal en la posible implementación de un programa público y mucho menos renegar de los avances logrados.

A modo de recapitulación en el aspecto político, se propone que la defensa y reivindicación de los derechos para las personas en situación de discapacidad se realice en conjunto con la agenda de otros grupos sociales en disputa, tales como los movimiento de mujeres, 234 LGBTI, etcétera. No menos importante resulta que las disputas y las reivindicaciones no se libren únicamente en el ámbito del derecho, sino que estos movimientos debieran de igual manera hacer diferentes propuestas de políticas públicas y programas en otras esferas que vinculen las conquistas del derecho internacional con las implementaciones nacionales y la sociedad en su conjunto. De esa manera, se conjugan todos los aspectos de la movilización y la teoría. Quede constancia que el combate por los derechos de las personas con discapacidad también es en parte la lucha por la emancipación de la humanidad en su conjunto.

²³⁴ ONU Mujeres, "Movimientos de mujeres", en http://www.unwomen.org/es/what-we-do/leadership-and-political-participation/womens-movements, [consulta: 27 de noviembre de 2016].

Una de las conclusiones a que se ha llegado es que son necesarios mayores estudios, miradas e investigaciones en el ramo de la historia de la discapacidad. No es posible aplazar y continuar invisibilizando. marginando ni minusvalorando sus grandes potencialidades. Esperamos que esta investigación haya conseguido sus humildes propósitos y con su publicación se sienten precedentes en la disciplina de la historia al traer a la luz una situación que viven millones de personas. Quizá no será exagerado tener la esperanza en que la historia de más del 15% de la población mundial esté por ser realizada. Al mismo tiempo es necesaria una mayor profundización en los diversos temas que se han presentado. Un esfuerzo no menor a la *Voluntad de saber*.²³⁵ La incomprensión de la discapacidad termina siendo la discapacidad de la historia como una ciencia social.

Por último, es de señalarse que se guarda la convicción que el siglo XXI pueda ser el siglo en que se marque un cambio en la historia de las personas con discapacidad, aun reconociendo que esto planteará un gran esfuerzo social y político. No debe olvidarse que favorecer la integración plena de este colectivo producirá una reducción del gasto nacional, crecimiento económico, mayor bienestar en la sociedad, incluyendo a las personas con discapacidad y un nuevo paso hacia modelos de civilización más justos, prósperos e igualitarios.

²³⁵ Foucault, Michel, *Historia de la sexualidad. Vol. 1: La voluntad de saber*, Madrid, Siglo XXI, 2011.

Fuentes de la investigación

Bibliografía

- Aguado Díaz, Antonio León, *Historia de las Deficiencias*, Madrid, Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE, Colección Tesis y Praxis, 1995.
- Akers Martin, Robert, Remembering Okinawa, Estados Unidos de América, Lulu, 2016.
- Aracil Martí, Rafael; Oliver, Joan, et al, El mundo actual: de la Segunda Guerra Mundial a nuestros días, Barcelona, Edicions Universitat de Barcelona, 1998.
- Bariffi, Francisco y Palacios, Agustina, La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CINCA, 2007.
- Barranco Avilés, María del Carmen, coordinadora, Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos: Una mirada a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, Dykinson, 2010.
- Barton, Len, compilador, *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, Colección Educación Crítica, 2008.
- -----, coordinador, *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, Colección Educación Crítica, 1998.
- Biblia anotada de Scofield: La Santa Biblia Antigua versión de Casiodoro de Reina 1569, Milwaukee, Editorial Biblia Scofield Internacional, 1985.

- Blesedell Crepeau, Elizabeth; Willard, Helen S., *et al*, *Terapia ocupacional*, trad. de Diana S. Klajn, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2005.
- Brogna, Patricia, compiladora, *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009.
- Burleigh, Michael, *El Tercer Reich: Una nueva historia*, trad. de José Manuel Álvarez Flórez, España, Taurus, 2013.
- Casarella, Jorge, "Mejor hablar de ciertas cosas", en Jaime Tallis, compilador, *Sexualidad y discapacidad*, Argentina, Miño y Dávila Editores, Colección Retardo Mental y Educación Especial, 2005.
- Clavijo Gamero, Rocío; Rodríguez Rivera, Francisco Enrique, et al, Educador/a de minusvalías y monitor/a de centro ocupacional y residencia del Instituto Foral de bienestar Social de la Diputación Foral de Álava. Volumen III, España, Editorial MAD, 2005.
- Colin, Cameron, Disability Studies: A Student's Guide, Los Ángeles, SAGE, 2014.
- De Lorenzo, Rafael, *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*, México, Alianza Editorial, 2007.
- De Moura, Castro y M. García, Norma, editores, *El modelo del instituto técnico superior norteamericano: lecciones para América Latina*, Washington D. C., Banco Interamericano de Desarrollo, 2003.
- Delaporte, Sophie, Les gueules cassées: les blessés de la face de la Grande Guerre, París, Noêsis, 1996.
- Díaz Arenas, Pedro Agustín, *Relaciones internacionales de dominación: Fases y facetas*, Madrid, Siglo XXI, 1989.

- Diccionario de Medicina, España, Editorial Complutense, 2007.
- Engelhardt, Dietrich Von y Mainetti, José Alberto, editores, *Bioética y humanidades médicas*, Buenos Aires, Biblos, 2004.
- Esquirol, Jean-Étienne Dominique, *Tratado completo de las enagenaciones mentales*. *Consideradas bajo su aspecto médico, higiénico y médico-legal*, trad. de Raimundo de Monasterio y Correa, Madrid, Colegio de Sordo-Mudos, 1847.
- Federación Iberoamericana de Ombudsman, *Personas con discapacidad. Informe sobre derechos humanos, Madrid*, Trama Editorial, 2010.
- Fernández Batanero, José María, coordinador, *Atención a la diversidad en el aula de educación infantil*, Madrid, Paraninfo, 2015.
- Finkelstein, Vic, *Attitudes and disabled people*, Nueva York, World Rehabilitation Foundation, 1980.
- Foucault, Michel, *Historia de la sexualidad. Vol. 1: La voluntad de saber*, Madrid, Siglo XXI, 2011.
- Gallego Izquierdo, Tomás, *Bases teóricas y fundamentos de la fisioterapia*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2007.
- García Prieto, Ángel, coordinador, *Niños y niñas con parálisis cerebral: Descripción, acción educativa e inserción social*, Madrid, Narcea Ediciones, 1999.
- Garland, R., *The eye of the beholder: Deformity & Disability in the Graeco Roman World*, Londres, Duckworth, 1995.
- Gento Palacios, Samuel, coordinador, *Marco internacional y comparado del tratamiento educativo de la diversidad*, Madrid, UNED, 2010.

- Geremek, B., *La piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*, trad. de Juan Antonio Matesanz, Madrid, Alianza, 1989.
- Goffman, Erving, *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, 7^a edición, Buenos Aires, Amorrortu, 2001.
- Goldstein, Jan, Console and Classify: The french psychiatric profession in the nineteenth century, Chicago, University of Chicago Press, 2001.
- González Duro, Enrique, *Prácticas e ideas en el tratamiento de la locura: De la Revolución francesa al final del Nazismo*, Ebookfacil, 2014, p. 37, en http://bit.ly/2cLNkrS, [consulta: 6 de agosto de 2016].
- Hobsbawm, Eric J., *En torno a los orígenes de la revolución industrial*, trad. de Ofelia Castillo y Enrique Tandeter, 29^a ed., México, Siglo XXI, 2004.
- -----, Historia del Siglo XX, 1914-1991, Buenos Aires, Crítica, 1998.
- -----, *Industria e Imperio. Una historia económica de Gran Bretaña desde 1750*, trad. de Gonzalo Pontón, Barcelona, Ariel, 1982.
- Hunt, Paul, Stigma: The experience of disability, Londres, Geoffrey Chapman, 1966.
- Ingraham, John L. e Ingraham Catherine, A., *Introducción a la microbiología. Volumen 2*, España, Reverte, 1998.
- INEGI, Censo de Población y Vivienda 2010: marco conceptual / Instituto Nacional Estadística y Geografía, México, INEGI, 2011.
- -----, Las personas con discapacidad en México: Una visión al 2010, México, INEGI, 2013.

- -----, XI Censo General de Población y Vivienda 1990. México, INEGI, 1990.
- Picó López, Josep, Teorías del Estado de bienestar, México, Siglo XXI, 1990.
- Silver, Julie y Wilson, Daniel, *Polio Voices: An Oral History from the American Polio Epidemics and Worldwide Eradication Efforts*, Estados Unidos de América, Greenwood Publishing Group, 2007.
- Keynes, John Maynard, *Teoría general de la ocupación, el interés y el dinero*, México, Fondo de Cultura Económica, 2014.
- Kramer, Heinrich y Sprenger, Jacob, *Malleus Maleficarum (El martillo de las brujas)*, trad. de Floreal Maza, Buenos Aires, Orión, 1975.
- -----, Malleus Maleficarum. El martillo de las brujas para golpear a las brujas por sus herejías con poderosa maza, trad. de Miguel Jiménez Monteserín, España, Maxtor, 2004.
- Krugman, Paul; Olney, Martha, et al, Fundamentos de economía, Barcelona, Reverté, 2008.
- Laski, Harold Joseph, El Liberalismo europeo, México, FCE, 1953.
- Lázaro Lorente, Luis Miguel, editor, *Problemas y desafíos para la educación en el siglo XXI* en Europa y América Latina, España, Univesitat de Valencia, 2001.
- Le Goff, Jaques, editor, *El hombre medieval*, editor, trad. de Julio Martínez Mesanza, Madrid, Alianza, 1990.
- Ledesma, Juan Antonio, editor, *La imagen social de las personas con discapacidad: estudio en homenaje a José Julián Barriga Bravo*, Madrid, CINCA, Colección CERMI, 2008.

María del Carmen, García Garnica, directora, *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico* de la discapacidad y la dependencia, Madrid, Editorial Dykinson, 2014.

McMahon, Brian y Shaw, Linda R., Enabling lives, Boca Raton, CRC Press, 1999.

Méndez Mora, Ester, Introducción al estudio de la invalidez, Costa Rica, EUNED, 1991.

Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, *Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (Informe A 31/12/2013*), Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación, Madrid, 2014.

Monreal, Pilar, Antropología y pobreza urbana, Madrid, Los libros de la Catarata, 1996.

Montoro Martínez, Jesús, Los ciegos en la historia, Madrid, ONCE, 1991.

Naciones Unidas, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, Nueva York, 2006.

Nigro, Viviana; Rodríguez, Cristian, et al, Accesibilidad e integración: Una mirada crítica a la arquitectura social, Buenos Aires, Nobuko, 2008.

Observatorio Estatal de la Discapacidad, *Informe Olivenza 2010*, Badajoz, Observatorio Estatal De La Discapacidad, 2010.

Organización Mundial de la Salud, Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Nueva York, 1946.

-----, International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps A manual of classification relating to the consequences of disease, Ginebra, 1980.

- Palacios, Agustina, El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, España, CINCA, 2008.
- Panckoucke, Charles-Louis-Fleury, editor, *Dictionnaire des sciences médicales par une Société de médicins et de chirurgiens*, 60 vol., París, C. L. F. Panckoucke, 1812-1822.
- Pérez Bueno, Luis Cayo, *Discapacidad, Derecho y políticas de inclusión*, Madrid, CINCA, 2010.
- Pié Balaguer, Assumpció, coordinador, *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, 2012.
- -----, Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia, Barcelona, Editorial UOC, 2014.
- ----- y Planella Ribera, Jordi, *Discapacidad y militancia*, Barcelona, Editorial OUC, 2012.
- Piñar Mañas, José Luis, coordinador, *Crisis económica y crisis del Estado de Bienestar: El papel del derecho administrativo*, Madrid, Editorial Reus, 2013.
- Pira, René, Armas químicas. La ciencia en manos del mal, México, Plaza Valdés, 2008.
- Planella, Jordi, Los monstruos, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, 2007.
- ----- y Martínez, Oscar, *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*, Barcelona, Editorial UOC, 2010.
- Puig-Samper, Miguel Ángel, *Darwinismo y antropología en el siglo XIX*, Madrid, AKA, 1994.

Rosato, Ana y Angelino, María Alfonsina, coordinadores, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc, Colección [Dis]capacidad, 2009.

Rose, David, March of Dimes, Charleston, Arcadia Press, 2003.

Roth, Philip, Las Némesis, España, Penguin Random House, 2014.

Ruiz Sola, Aurelia, editor, Las Constituciones Griegas, Madrid, Akal, 1987.

Ryan, Donna y Schuchman, John, editores, *Deaf People in Hitler's Europe*, Washington D. C., Gallaudet University Press-United States Holocaust Museum, 2002.

Ryan, Joanna y Thomas, Frank, *The polítics of mental handicap*, Londres, Penguin Books, 1980.

Salvadori, Máximo L. Breve historia del Siglo XX, España, Alianza Editorial, 2005.

Santa María, Jorge López, *Obligaciones y contratos frente a la inflación*, Chile, Editorial Jurídica de Chile, 1978.

Scheerenberger, Historia del retraso mental, San Sebastián, SIIS, 1984.

Shakespeare, Tom, editor, *The disability reader. Global science perspectives*, Londres, Continuum International Publishing Group, 1998.

Shapiro, Joseph P., No Pity: People with disabilities forging a new civil rights movement, Nueva York, Three Rivers Press, 1993.

Shors, Teri, *Virus: estudio molecular con orientación clínica*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 2009.

- Silva Otero, Arístides y Mata de Grossi, Mariela, *La llamada Revolución Industrial*, Caracas, Universidad Católica Andrés, 2005.
- Solaz Frasquet, Lucía, *La parada de los monstruos: Tod Browning (1932)*, España, Nau Llibres/Octaedro, Colección: Guías para ver y analizar cine, 2004.
- Stiker, H. J. Corps infirmes et sociéte, Paris, Dunod, 1982.
- Swain, John; French, Sally, et al, Controversial Issues in a Disabling Society, Buckingham, Open University Press, 2003.
- -----; French, Sally; Barnes, Colin; Thomas, Carol, editores, *Disabling barriers-enabling environments*, 2^a ed., Londres, SAGE Publications, 2004.
- Trigueros Guardiola, Isabel y Mondragón Lasagabaster, Jasone, *Trabajadores Sociales*. *Temario General Volumen IV. Campos de Intervención Del Trabajo Social*, España, Editorial MAD, 2005.
- UPIAS, Fundamentals Principles of Disability, Londres, Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.
- Vidal García, Alonso J., coordinador, *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, 2003.
- Vilaseca, Jordi y Torrent, Joan, *El nuevo capitalismo*, Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, 2015.
- Viscardi, Henry, *Give Us the Tools. The inspiring story of America's most incredible people*, New York, Eriksson-Taplinger Co., 1959.
- Zambudio Peragio, Ramón, *Prótesis, ortesis y ayudas técnicas*, Barcelona, Elsevier Masson, 2009.

Hemerografia

- Arnau Ripollés, María, "Las mujeres con diversidad funcional en la agenda jurídico-política española: la ley estatal contra la violencia de género y sus nuevos desafíos", *La violencia contra las mujeres*, Castellón, Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castellón, colección año 2468, vol. 21, 2006.
- Artigas, Nambrard, "Evolución del tratamiento de las quemaduras en Latinoamérica", Cirugía Plástica, México, Asociación Mexicana de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva, vol. 6, núm. 3, septiembre-diciembre 1996.
- Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel, "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de caso comparados", *Revista de Antropología Experimental*, España, Universidad de Jaén, núm. 8, 2008.
- DeJong, Gerben, "Independent Living: From social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, núm. 10, octubre 1979.
- Hunt, Paul, "Letter to 'The Guardian'", *The Guardian*, Londres, miércoles 20 de septiembre de 1972.
- INEGI, "Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre). Datos nacionales", Aguascalientes, México, *Instituto Nacional de Estadística y Geografia*, 1 de diciembre de 2015.
- López Meleros, Miguel, "La ética y la cultura de la diversidad en la escuela inclusiva", Sinéctica: Revista del Departamento de Educación del ITESO, núm. 29, Guadalajara, México, Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente, agosto 2006enero 2007.
- Madrid Pérez, Antonio, "Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática", *Oxímora. Revista Internacional de Ética y Política*, Universitat de Barcelona, núm. 2, primavera 2013.

- Turner, Ralph H., "The Theme of Contemporary Social Movements", *British Journal of Sociology*, vol. 20, núm. 4, Reino Unido, London School of Economics, diciembre 1969.
- Barton, Len, "Disability, difference and the politics of definition", *Australian Disability Review*, Woden ACT, Australian Council for Health, Physical Education and Recreation, núm. 3, 1994, pp. 8-22, en http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=950201264;res=IELAPA, [consulta: 4 de septiembre de 2016].

Documentos

Act for the Relief of the Poor, 1601, 43 Eliz., ch. 2, § 1 (inglés).

"Fundamental Principles of Disability: Being a summary of the discussion held on 22nd November, 1975 and containing commentaries from each organisation", Londres, *Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance*, 1976, pp. 1-34, en http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf, [consulta: 6 de diciembre de 2011].

Fuentes electrónicas

- "Cómo una plegaria del Papa se convirtió en un 'exorcismo", *BBC Mundo*, en http://www.bbc.com/mundo/noticias/2013/05/130522_vaticano_papa_exorcismo_d p, [consultado: 22 de mayo del 2013].
- "Ed Roberts: activista de los derechos de los discapacitados y padre del movimiento de Vida Independiente", *Centro Especial de Empleo Principia Creativa*, en http://www.principiacreativa.es/ed-roberts-activista-de-los-derechos-de-los-discapacitados-y-padre-del-movimiento-de-vida-independiente, [consulta el 1 de febrero del 2016].

- "El Holocausto", *United States Holocaust Memorial Museum*, en https://www.ushmm.org/wlc/es/article.php?ModuleId=10005751, [consulta: 22 de septiembre de 2016].
- "El modelo médico de la discapacidad y el modelo social de la discapacidad", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/modelo-medico-de-la-discapacidad-y-modelo-social-discapacidad", [consulta: 11 de mayo de 2016].
- "La consolidación de un proceso (1950 hasta hoy)", *IES Parque de Lisboa*, en http://www.iesparquedelisboa.org/alumnos2001/61.htm, [consulta: 2 de octubre de 2016].
- "Making your teaching inclusive", *The Open University*, Inglaterra, 2006, en http://www.open.ac.uk/inclusiveteaching/pages/understanding-and-awareness/describing-disability.php, [consulta: 3 de diciembre de 2011].
- "Tipos de parálisis cerebral", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/tipos-de-paralisis-cerebral, [consulta: 25 de diciembre del 2016].
- "Reseña histórica de la accesibilidad", *Arquba*, en http://www.arquba.com/monografias-de-arquitectura/resena-historica-de-la-accesibilidad, [10 de diciembre de 2011].
- "The social and medical model of disability", *Universidad de Leicester*, en http://www2.le.ac.uk/offices/ssds/accessability/staff/accessabilitytutors/information-for-accessability-tutors/the-social-and-medical-model-of-disability, [consulta: 20 de agosto de 2016].
- "The social model of disability. What is it?", *Scope. About disability*, en http://www.scope.org.uk/about-us/our-brand/social-model-of-disability, [consulta: 10 de agosto de 2016].
- "UPIAS", *Greater Manchester Coalition of disabled people*, en http://www.gmcdp.com/UPIAS.html, [consulta: 6 de abril de 2012].

- Banco Mundial, "Discapacidad en cifras: Panorama general", en http://www.bancomundial.org/es/topic/disability/overview, [consulta: el 2 de enero de 2016].
- Brignardello, Antonella, "Los hombres del neolítico cuidaban a discapacitados", *ABC Color*, en http://www.abc.com.py/ciencia/hombres-del-neolitico-cuidaban-a-discapacitados-495019.html, [consulta: 10 de agosto de 2016].
- Chan, Margaret y Zoellick, Robert B., *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra, Organización Mundial de la salud Banco Mundial, 2011, en http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf, [consulta: 21 de diciembre de 2015],
- Fallon, Andrew, "Medical model of disability", *Enable disability*, en http://enabledisability.wordpress.com, [consulta: 3 de enero de 2012].
- Fundació Tallers Catalunya, "El concepto de minusvalía según la Organización Mundial de la Salud", *Universitat Politècnica de Catalunya*, Barcelona, en http://www.upc.edu/ude/particulares/informacion/informacion-generica-sobrediscapacidad/el-concepto-de-minusvalia-segun-la-organizacion-mundial-de-la-salud, [consulta: 2 de enero de 2012].
- González Cuadra, Xavier "Los *Gueules cassées*: los leprosos de la Gran Guerra", *La Gran Guerra* 1914 1918, en http://lagranguerra1914-1918.blogspot.mx/2010_02_21_archive.html, [consulta: 16 de agosto de 2016].
- Hunt, Paul, "A critical condition", *Centre of Disability Studies*, Reino Unido, Universidad de Leeds, en http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Hunt-a-critical-condition.pdf, [consulta: 3 de enero de 2012].
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, "Base de datos Estatal de personas con discapacidad", *IMSERSO*, en http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/inde x.htm, [consulta: el 3 de febrero de 2016].

- Martínez, Katy y Duncan, Bárbara, "El camino hacia la filosofía de Vida Independiente en Estados Unidos: Una perspectiva histórica y sus retos contemporáneos", *Disability World*, en http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/ilhistory.shtml, [consulta: 3 de abril del 2016].
- Muñiz Alejandro, Daniel, "Breve interpretación del origen de la industria capitalista. I parte", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/breve-interpretaci-n-del-origen-de-la-industria-capitalista-de-la, [consulta: 2 de enero de 2016].
- Muñiz Alejandro, Emmanuel, "el modelo social de la discapacidad", *Revista Discover*, en http://revistadiscover.com/profiles/blogs/el-modelo-social-de-la-discapacidad, [consulta: 10 de agosto de 2016].
- Naciones Unidas, "Año Internacional de los Impedidos 1981", *Naciones Unidas Enable*, en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=529, [consulta: 3 de febrero de 2016].
- -----, "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ¿Por qué una Convención?", en http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html, [consulta: 3 de septiembre de 2016].
- -----, "Día Internacional de las personas con Discapacidad: 3 de diciembre", en http://www.un.org/es/events/disabilitiesday/background.shtml, [consulta: 29 de febrero de 2016].
- -----, "Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad", *Naciones Unidas Enable*, en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=571, [consulta: 4 de julio de 2016].
- -----, "Las mujeres y las niñas con discapacidad", en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529, [consultado el 29 de febrero de 2016].
- -----, "Más del 80 por ciento de las personas con discapacidad son pobres", División de Política y Desarrollo Social de las Naciones Unidas, en

- https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/2015/08/18/mas-del-80-porciento-de-las-personas-con-discapacidad-son-pobres, [consulta: 23 de febrero de 2016].
- -----, "Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad", *Naciones Unidas Enable*, en http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500, [consulta: 4 de julio de 2016].
- -------. Centro de Información México, Cuba y República Dominicana, "Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, proclamada por la Asamblea General en su resolución 2856 (XXVI), de 20 de diciembre de 1971", en http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm, [consulta: 25 de septiembre de 2016].
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, "Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad (A/HRC/20/5), 2012", en http://www2.ohchr.org/english/issues/women/docs/A.HRC.20.5_sp.pdf, [consulta: 20 de febrero de 2016].
- ONU Mujeres, "Hermanas olvidadas: Violencia contra mujeres y niñas con discapacidad", en http://www.unwomen.org/es/news/stories/2012/10/forgotten-sisters-violence-against-women-and-girls-with-disabilities#sthash.pe33fbs2.dpuf, [consulta: 28 de febrero de 2016].
- ONU Mujeres, "Movimientos de mujeres", en http://www.unwomen.org/es/what-we-do/leadership-and-political-participation/womens-movements, [consulta: 27 de noviembre de 2016].
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, "Education for all Global Monitoring Report: Discapacidad y educación", en http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/ED/pdf/GAW2014-fact-figures-ES.pdf, [consulta: 17 de mayo de 2016].
- Organización Internacional del Trabajo, "R168 Recomendación sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), 1983 (núm. 168)", en

- http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_IL O_CODE:R168, [consulta: 2 de septiembre de 2016].
- Organización Mundial de la Salud, "Salud y derechos humanos", 2015, en http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/, [consulta: 26 de noviembre de 2016].
- -----, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en http://aspacenet.aspace.org/images/doc/cif_2001-abreviada.pdf, [consulta 20 de agosto de 2016],
- -----, *Informe Mundial sobre Discapacidad 2011*, Malta, 2011, en http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/informe%20mundial/Informe%20mundial. pdf, [consulta: 26 de diciembre de 2015],
- -----, *La salud y los derechos humanos. Documento conceptual*, Washington, 2010, en http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/CD50-12-s.pdf, [consulta: 26 de diciembre de 2015].
- Parlamento Europeo, "Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea (2003/2109 (INI))", Estrasburgo, 2004, en http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A5-2004-0102+0+DOC+PDF+V0//ES, [consulta: 16 de enero de 2016].
- Shakespeare, Tom, "Looking Back, Moving Forward", Reino Unido, *BBC. Ouch: Disability Talk*, 2006, en http://www.bbc.co.uk/ouch/opinion/looking_back_moving_forward.shtml, [consulta: 24 de diciembre de 2012].
- Toboso Martín, Mario y Arnau Ripollés, María Soledad, "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen", *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, Año 10, núm. 20, España, Universidad de Sevilla, 2008, en

- https://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/ECOS%20CDV/Boletin_8/Discapacidad_Amartya.pdf, [consulta: 26 de julio de 2016].
- Valencia Luciano, Andrés, "Breve Historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos", en http://docplayer.es/28636-Breve-historia-de-las-personas-con-discapacidad-de-la-opresion-a-la-lucha-por-sus-derechos-por-luciano-andres-valencia-valencialuciano-gmail.html, [consulta: 17 de diciembre de 2015].
- Worldometers, "Población Mundial", en http://www.worldometers.info/es/, [consulta: 17 de mayo de 2016].

Tesis consultadas

- Cruz Figueroa, Gabriela, *El marco jurídico internacional de las personas con discapacidad* en materia laboral: Una visión de relaciones internacionales, México, 2015, tesis, Universidad Autónoma de México, Facultad de Filosofía y Letras.
- Esquirol, Jean-Étienne Dominique, Des passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de la maladie mentale, París, Francia, 1805, tesis, Escuela de Medicina de Paris.
- Olascoaga Gómez, Ximena, *Programas de protección social para personas con discapacidad motriz en el área metropolitana*, México, 2014, tesis, Universidad Autónoma de México, Facultad de Ciencias.
- Palacios, Agustina, La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos, España, 2004, tesis, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas".

Archivos

Archivo General de la Nación (AGN)

Arxiu Municipal de Palamós (AMP)