

Sociología de la discapacidad* / Sociology of Disability

* Recibido: 8 de enero del 2016. Aceptado: 10 de febrero de 2016.

TLA-MELAU, revista de Ciencias Sociales. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales.
Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México / issn: 1870-6916 / Nueva Época,
año 10, N° 40, abril/septiembre 2016, pp. 176-194.

Erick Gómez Tagle López*
Dídimo Castillo Fernández**

RESUMEN

Discapacidad es la pérdida o disminución de aptitudes o habilidades físicas, mentales o sensoriales, derivadas de alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica, que limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas. En ambientes adversos y ante la falta de oportunidades puede arribarse a situaciones de minusvalía social, lo cual obliga a repensar, desde las ciencias sociales, las situaciones de exclusión, discriminación y maltrato hacia esta población. Se busca hacer efectivos sus derechos, pasando de la ideología del déficit al paradigma de la diferencia.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, discriminación, derechos humanos, equidad, integración social.

ABSTRACT

Disability is the loss or reduction of physical, mental or sensory abilities, arising from an anatomical, physiological or psychological deficiency, which limits, hinders or impedes the realization of daily activities.

In adverse environments and facing the lack of opportunities, situations of social disability can arise, which force us to rethink, from the social sciences, situations of exclusion, discrimination and abuse toward this population.

It seeks to make their rights effective, from the ideology of the deficit to the paradigm of difference.

KEYWORDS

Disability, Discrimination, Human Rights, Gender Equity, Social Integration.

* Profesor investigador en la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México. (eventos.criminologia@gmail.com)

** Profesor investigador en la Universidad Autónoma del Estado de México, (UAEM). (didimo99@prodigy.net.mx)

1. Introducción / 2. Una gran minoría: la población con discapacidad / 3. ¿Igualdad o diferencia en la integración social? / 4. La discapacidad: ¿asunto personal o social? / 5. Hacia la construcción de un nuevo paradigma / 6. Consideraciones finales

1. INTRODUCCIÓN

La sociología de la discapacidad es una especialidad reciente. Durante la historia de esta ciencia ha existido un significativo olvido de este sector de la población, pese a su importancia teórica y demográfica. La perspectiva clínica asoció a la discapacidad con situaciones de tragedia personal, patologías e incluso con la idea de inferioridad biológica. Dado que dominó por mucho tiempo el campo de la explicación, limitó las posibilidades de comprensión integral y la reconceptualización de la problemática en relación con las condiciones que impone la sociedad, sea limitando o facilitando el acceso a una vida digna con ejercicio de derechos. El concepto de *dignidad* es clave en el discurso y en la práctica de los derechos humanos.

La agenda de la sociología de la discapacidad es amplia y presenta retos mayúsculos, tanto en sus formulaciones analíticas como en la supervisión e implementación de políticas públicas de vanguardia. Sin duda, las contribuciones más relevantes se han generado en los ámbitos médico, psicológico y pedagógico. Los esfuerzos orientados hacia un cambio de perspectiva tienen escasas décadas. No obstante, en los dominios teóricos ha habido modificaciones sustanciales, aunque insuficientes. El desarrollo de la teoría social de la discapacidad ha ido desplazando el punto de atención del individuo hacia las condiciones del entorno social y comunitario. Se ha pasado de un paradigma etiológico a uno más complejo, en el cual se consideran aspectos normativos, interpretativos y culturales. Asimismo, se da mayor peso a la reacción social y a la imputación de significados distintos a un hecho presuntamente objetivo y natural.

El segundo modelo de atención a las personas con discapacidad [el primero es el médico] es el referido paradigma o modelo social o de derechos humanos, el cual surge a partir de la segunda mitad del siglo XX, a finales de la década de 1960 e inicios de la de 1970. Con este paradigma de atención a la discapacidad, se observó en la mayoría de las sociedades un importante proceso de transformación conceptual-

práctica, en torno a la manera en que son concebidas las personas con discapacidad.

Dicho proceso ha significado transitar del modelo rehabilitatorio, que representaba el modelo médico, al paradigma de los derechos humanos y sociales. El concepto pasa de la segregación-integración al principio de la inclusión. También de la objetivación y superposición de la deficiencia, a la dignificación de la persona, donde se valora su condición de ser humano. Por último del enfoque asistencialista, al concepto de sujeto de derechos. Es el modelo social de atención a la discapacidad.¹

El enfoque social asume a la discapacidad como producida, mantenida o reafirmada colectivamente, desde la etiquetación negativa hasta la generación de obstáculos. En esta perspectiva, el problema no está en las personas, sino en las condiciones adversas y en los sistemas de discriminación improvisados e institucionalizados. La discapacidad, así, adquiere nuevos contenidos y perspectivas de análisis. Además de cuestionar las etiquetas, uno se pregunta: ¿quién las aplica?, ¿por qué?, ¿cómo?, ¿contra quién? y, sobre todo, ¿qué consecuencias tienen en la vida de las personas y en las relaciones que cotidianamente establecen?

Por consiguiente, la definición de qué es “enfermedad mental” debía considerarse política, en el sentido de expresar las preferencias e intereses de un sector social o de una determinada cosmovisión en detrimento de otra. Implícita surge la idea de que la enfermedad mental no es algo ubicado en el sujeto, una característica intrínseca de la persona, sino una definición, una atribución a un estatus social inferior, utilizada para degradar ciertos comportamientos.²

Esta postura caracterizó al movimiento de la antipsiquiatría y a los representantes del *labelling approach* (teoría de la etiquetación), quienes criticaron el enfoque positivista. Dicho enfoque asumía que lo único objetivo era lo médico. Como consecuencia, las acciones sociales de los considerados locos fueron calificadas como simples actos irracionales, determinados y patológicos. Así, se despolitizaron los problemas del control social, se medicó la desviación, se institucionalizó a los pacientes y se redujo todo a un conflicto individual.

Pese a estas críticas y a su posterior moderación, en la actualidad aún destacan los estudios sobre la integración educativa. En contraste, las dimen-

¹ Córdova, Paul, “Discapacidad y exclusión social: propuesta teórica de vinculación paradigmática”, *Tareas*, núm. 129, 2008, p. 86.

² Larrauri, Elena, *La herencia de la criminología crítica*, México, Siglo XXI, 2012, p. 50.

siones sociales, familiares, políticas y laborales de las personas con alguna insuficiencia han sido escasamente consideradas; se ha fragmentado su valoración como ser biopsicosocial. El cambio de concepto no sólo replantea el debate en cuanto a la integración de las personas con “necesidades especiales”, sino también respecto a los ámbitos de intervención y el sentido de la propia investigación social. Ésta se desarrolla en la abstracción de actores sociales homogéneos, sin considerar condiciones de clase, lugar de residencia, preferencias individuales y la influencia del grupo de pares. No es lo mismo, para acabar pronto, vivir en una sociedad capitalista que en una socialista o en un régimen democrático frente a uno autoritario.

Además, bajo la óptica de las ciencias sociales, la discapacidad guarda relación con otras formas de exclusión, maltrato y discriminación. La pobreza, en cierto modo, facilita la discapacidad y la hace más evidente. Esto se explica por una deficiente alimentación durante el embarazo, carencia de servicios públicos, falta de atención médica de calidad, inexistencia de estimulación temprana y ausencia de otros estímulos positivos. Ser pobre no es una elección, al menos no en la mayor parte de los casos, sino el resultado de la geopolítica económica y de la inequitativa distribución del ingreso per cápita. No es lo mismo, por tanto, tener atrofia senil y contar con mucho dinero, que padecer el peso de la edad avanzada y no tener ni los recursos para alimentarse.

De hecho, casi todas las definiciones de discapacidad en la tercera edad parten del principio de deterioro. Esto se debe a que conforme pasan los años, los ancianos requieren cada vez más tipos de ayuda: física, doméstica, económica y en especie. El deterioro físico e intelectual de las personas envejecidas, debido al alto grado de dependencia, puede provocar una auténtica discapacidad para valerse por sí mismas. Vemos un ejemplo en los casos de demencia senil y presentil, caracterizadas por lesiones específicas de las células nerviosas del cerebro.³

Al respecto, el papel de la familia en el proceso de envejecimiento de la población tiene especial significado para las mujeres. Sobre ellas recae el cuidado de los ancianos en su papel de esposa o hija; además, la mayor sobrevivencia femenina y la reducción en el número de hijos lleva a una proporción cada vez más importante de mujeres a vivir en soledad, con limitaciones económicas y posiblemente físicas. Estas son cuestiones sociodemográficas de la mayor importancia.

No obstante, en estricto sentido no existe una teoría social de la discapacidad. Se podría decir que está en proceso. Este trabajo es una contribución. Los esfuerzos iniciados plantean la centralidad de las barreras arquitectónicas, institucionales e ideológicas (ideas equívocas y denigrantes), así como

³ Gómez Tagle López, Erick, “La discapacidad en los adultos mayores: análisis sobre la situación en México”, *Revista Trabajo Social*, núm. 3, 2001, pp. 122-131.

los procesos estructurales de exclusión, vilipendios y discriminación, desde chistes y apodosos hasta la comisión de delitos, como lesiones o abuso sexual.

En cierto modo, la nueva concepción de la discapacidad desplaza el punto de atención del individuo al entorno de la sociedad y a los sistemas de segregación existentes. La nueva teoría enfrenta al viejo enfoque centrado en el sujeto y en la tipificación clínico-patológica de la persona considerada como enferma. La discapacidad no es una condición ontológica, al menos no exclusivamente, sino algo inherente a la estructura social y a los mecanismos de exclusión operantes.⁴ La discapacidad se construye socialmente, desde su definición hasta su mantenimiento. Por tanto, su comprensión y desmontaje teórico deben darse en el mismo plano. Dicha postura crítica está abierta al debate.

2. UNA GRAN MINORÍA: LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

En 1981, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU), con motivo de la celebración del Año Internacional del Minusválido, estimaron que 10% de la población mundial tiene alguna discapacidad. En México las cifras no son enteramente claras, pero se supondría una proporción igual. No obstante, el INEGI en el 2000 contabilizó aproximadamente 2.2 millones dicha población, o sea, 2.3% de la población nacional. Según datos del propio INEGI y el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad,⁵ 6.43% de la población menor de 20 años padecía algún tipo de discapacidad. En México la discapacidad asociada con problemas de movilidad o aparato locomotor representa el mayor peso: 53%; la intelectual, 20%; la de comunicación humana, lenguaje o sordos, 18%, y ciegos y débiles visuales, 9%.⁶

La situación del discapacitado representa múltiples dificultades en la esfera de la familia. Tiene efectos recíprocos que alteran la dinámica del hogar y los ciclos vitales. En nuestro país, a pesar de la subestimación de las cifras con respecto a los cálculos para la situación mundial, se calcula que en “10 por ciento de los hogares, reside al menos una persona que padece alguna discapacidad”.⁷ Pero el problema no es sólo del “impedido”, sino que es mayor. Por cada persona con discapacidad se estima que mínimo cuatro miembros

⁴ Corsi, Giancarlo, “Redes de la exclusión”, en Fernando Castañeda y Angélica Cuellar, *Redes de inclusión. La construcción social de la autoridad*, México, UNAM - Miguel Ángel Porrúa, 1998. Zúñiga Macías, Esther, “Discapacidad”, *Trabajo Social UNAM*, séptima época, núm. 5, 2014.

⁵ DIF, *Programa nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad*, México, DIF, 1995.

⁶ “Discapacidad”, *Medspain*, núm. 14, 2000.

⁷ Los datos del INEGI muestran que las personas con discapacidad forman parte de hogares con más miembros que el promedio nacional. Los hogares con seis o más miembros representan 46% del total nacional. Para los hogares con personas discapacitadas alcanza 54%. Según la misma fuente, paradójicamente, 6% de los hogares con personas con alguna discapacidad son unipersonales: la persona con discapacidad vive sola. INEGI, “Estadísticas de discapacidad”, *Boletín Informativo*, núm. 45, 1997.

de su familia estarán afectados directamente, por los cuidados que requiere y por la carga económica que representa, al ser en muchos casos miembros obligados del ejército industrial de reserva, al no estudiar ni trabajar, debido a la falta de oportunidades reales y no a su desinterés.

Assumiendo las estimaciones de Naciones Unidas, significaría que en el país alrededor de diez por ciento de la población tiene alguna deficiencia física, intelectual o sensorial. Por lo menos 25% de la población en los entornos familiares se ve afectada por la presencia de miembros con alguna discapacidad. En este sentido, la discapacidad, más que un problema personal, es una situación que afecta a toda la familia. En estricto sentido, no se trata de una situación que aflija a una minoría. El problema de la discapacidad es tan múltiple y complejo, como amplio el ámbito de diferenciación, dependiendo del tipo de deficiencia o restricción y de las características sociales del propio individuo.

En México, la situación de dependencia de la familia es aún mayor si se toma en cuenta que solamente 24 por ciento de las personas con discapacidad cuenta con algún empleo e ingreso.⁸ Los restantes aparecen como inactivos. No obstante, según la misma fuente, “sólo 30 por ciento de las personas con discapacidad no empleada realmente está imposibilitada para trabajar, ya sea por problemas crónicos de salud, avanzada edad o incapacidad total”.

En gran medida, corresponde a una población desprotegida, excluida y discriminada, así como social y económicamente vulnerable. En este sentido, según García Ojeda,⁹ uno de los problemas centrales que se debaten es la integración social del discapacitado y cómo lograrla. En gran parte, la sociología, el trabajo social y la victimología buscan resolver estas cuestiones, evitando una mayor precarización de las condiciones de vulnerabilidad.

Datos recientes señalan que las personas con discapacidad constituyen la primera minoría a nivel mundial, aún sin considerar a la familia inmediata. La Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial estimaron que más de mil millones de personas viven con alguna discapacidad, es decir, alrededor de 15% de la población mundial.¹⁰

Al año 2010, las personas que tenían en México algún tipo de discapacidad eran 5 739 270: 5.1% de la población total. De esta cifra, 49% son hombres y 51% mujeres.¹¹ Dicho porcentaje, 5.1, es inferior a los índices de

⁸ “Discapacidad”, *op. cit.*

⁹ García Ojeda, M. *et al.*, “La integración social del discapacitado. ¿Teoría o realidad?”, *Encuentro por la unidad de los educadores latinoamericanos*, Conferencias Especiales, La Habana, 1993.

¹⁰ OMS, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra, Suiza, Organización Mundial de la Salud - Banco Mundial, 2011. Zúñiga Macías, Esther, “Criminología de la discapacidad”, en Erick Gómez Tagle López (coord.), *Criminologías especializadas*, México, Asesoría de Diseños Normativos - Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México, 2014.

¹¹ INEGI, “discapacidad en México”, *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. [Consulta: 13 de febrero, 2014]. Disponible en: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

prevalencia señalados por la OMS: en 2000 de 10% y en 2010 de 15%.¹² Esto nos deja un amargo sabor a duda en cuanto a la carencia de explicaciones coherentes respecto a esta disparidad.

3. ¿IGUALDAD O DIFERENCIA EN LA INTEGRACIÓN SOCIAL?

La sociedad es plural y diversa. El problema de la inclusión y la exclusión debe ser considerado en el plano de la estructura social, tomando en cuenta las características de la sociedad, desde la modernidad hasta hoy. Los mecanismos de integración espacial y cultural adquieren formas variadas según la formación social específica y el momento histórico. En contraste con las sociedades premodernas, segmentarias o estratificadas, donde sólo es posible pertenecer a un subsistema, en la moderna la inclusión y la exclusión pueden operar correlativamente. En ciertos aspectos, la inclusión no asegura la inclusión en otros. La inclusión selectiva descarta el sentido de una regulación uniforme. La sociedad incluye y excluye al mismo tiempo. En este sentido, De Giorgi¹³ caracteriza como barbarie la situación de exclusión en el contexto de la sociedad moderna, particularmente por la imposibilidad de un tratamiento universal de la inclusión.

La idea anterior coincide con el planteamiento de Émile Durkheim respecto a los fundamentos de la integración social. Según él, la solidaridad o cohesión social deriva de dos elementos fundamentales: uno moral, que asegura la integración; otro normativo, que determina la organización. La integración social depende de la persistencia con la que los valores, costumbres, ideologías y tradiciones dotan de sentido las conductas y la vida cotidiana de las personas. La integración se refiere al ajuste funcional, moral y simbólico de las partes del conjunto social para formar un todo unificado.¹⁴ Alude a los modos de organización y regulación de la sociedad e implica la producción de armonía y orden de los procesos sociales, únicos y estables. Sin embargo, según el propio Durkheim, en la sociedad moderna parece no existir una simultaneidad en dichos procesos y, contrario a otras épocas, en ésta los nuevos factores de integración no acabarían de lograr el perfil integrador conseguido antes.

En la sociedad moderna la igualdad y la diferencia podrían suponer situaciones encontradas, aunque quizá no exista tal abismo. El discurso de la igualdad surgió del ideario ilustrado de las burguesías y de los proyectos de creación y consolidación de los Estados nacionales. En este sentido, dicho concepto se inscribe en el contexto de la creencia en la supremacía de los valores

¹² Zúñiga Macías, Esther, *op. cit.*, pp. 111-112.

¹³ De Giorgi, Raffaele, "Redes de la inclusión", en Fernando Castañeda y Angélica Cuéllar (coords.), *Redes de inclusión. La construcción social de la autoridad*, México, UNAM - Miguel Ángel Porrúa, 1998.

¹⁴ Beriain, Joxetxo, *La integración en las sociedades modernas*, Barcelona, Anthropos, 1996.

de la razón y del orden de la sociedad liberal.¹⁵ La igualdad como principio universal no reconoce diferencias. La perspectiva de la diferencia no está libre de caer en situaciones extremas. Como dice Lomas,¹⁶ en el afán de destacar el valor de las identidades, en ocasiones se puede caer en la tentación de optar por alternativas segregadoras que a la postre dificultan la socialización de las personas y de los grupos silenciados con el consiguiente efecto de exclusión. En cierto modo, la diferenciación es prerequisite para la integración. No es posible integrar o articular sin antes diferenciar.

La ideología de la homogeneización ha sido desmentida recientemente por la globalización actual.¹⁷ Ha perdido fuerza la idea de integración referida a la unidad de la sociedad, planteada a partir de la conformación y los proyectos subsecuentes de afirmación de los Estados nacionales. La sociedad, en la fase de modernidad tardía, lejos de evolucionar hacia una homogeneización o uniformidad, definida y coherente, tiende hacia un proceso de integración social a partir del reconocimiento de la heterogeneidad y la diferencia. En cierto modo, la globalización tiende a la creación de un espacio único mundial, caracterizado por complejas redes de intercambios e influencias, altamente integradas, físicamente desterritorializadas y deslocalizadas. No obstante, con el propio debilitamiento de los Estados nacionales, ha recobrado importancia la cuestión local y los particularismos sociales y culturales.

Los Estados nacionales, en su empeño por consolidar las naciones, operaron limitando y hasta destruyendo las entidades locales. Fue tarea del Estado construir la nación; en ese sentido, le tocó la tarea de fundirla en una nueva identidad abstracta de ciudadanía. En el proceso de consolidación nacional, el Estado realizó la función de máquina trituradora de las identidades sociales como individuales. La globalización ha hecho que el Estado deje de cumplir dicha función, o, por lo menos, haya modificado ese rol. Parafraseando a Giddens,¹⁸ los nacionalismos locales brotan como respuesta a las tendencias globalizadoras, a medida que el peso de los Estados nación más antiguos disminuye.

Sobre ello, según Alain Touraine,¹⁹ actualmente vivimos como en dos mundos: por un lado, en una economía global, planetarizada; por otro, un mundo donde nos movemos en búsqueda de identidades de tipo étnico, religioso,

¹⁵ Lomas, Carlos, “¿Iguales o diferentes? Género, diferencia sexual, lenguaje y educación”, Ecuador, Paidós, 1999.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ No obstante la globalización, o quizá como consecuencia de ella, una de las problemáticas centrales en los movimientos sociales de las últimas décadas “ha sido la reclamación de las diferencias”, las demandas por los derechos colectivos e individuales, particularmente los asociados con la pertenencia étnica y racial, referidos a la situación de vulnerabilidad de ciertos grupos sociales. Villoro, Luis, “Igualdad y diferencia: un dilema político”, *Básica*, año 2, núm. 8, 1995.

¹⁸ Giddens, Anthony, *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestra vida*, Madrid, Taurus, 1999.

¹⁹ Devalle De Rendo, Alicia y Vega, Viviana, *Una escuela en y para la diversidad. El entramado de la diversidad*, Buenos Aires, Aique, 1998.

sexual, según edades, según el barrio, entre otras. “El presupuesto implícito es: yo quiero defender algo que no he construido, sino que he heredado”. En la medida en que esta identidad está amenazada por la globalización trato de defenderme. En el nuevo contexto el espacio de la identidad se ha hecho cada vez más local, al mismo tiempo que el ámbito de las contradicciones sociales es cada vez más global. Esta situación de aparente paradoja motivó la construcción de nuevos conceptos, como el de *glocal*, con el cual referimos la fusión, en una nueva realidad, de lo global y lo local.

El escenario actual es complejo, particularmente para quienes se encuentran en situaciones de vulnerabilidad y exclusión social. La lógica de la *identidad universal* niega y reprime la diferencia. La idea que postula reducir la pluralidad a una unidad con parámetros universales y categorías estables no está exenta de contradicciones. En cierto modo, la lógica no sólo es contradictoria, sino inviable. El presupuesto de convertir lo diferente en lo otro absoluto genera inevitablemente una dicotomía en lugar de unidad, ya que el paso dado para resumir todo lo que es particular bajo una categoría universal crea otra distinción entre el estar dentro y el estar fuera.²⁰ El ideal de imparcialidad es sólo eso: una entelequia.

El intento por adoptar una perspectiva imparcial, unitaria y universal tiene sus límites. Reducir las diferencias a la unidad significa reunir dichas diferencias bajo una categoría absoluta, lo cual requiere, a su vez, eliminar esos aspectos de las diferentes cosas que no encajan en la categoría. Según el propio autor, la diferencia se transforma en una oposición jerárquica entre lo que está dentro y lo que está fuera de la categoría. Se valora más lo que está dentro que lo que está fuera.²¹ En ese sentido, toda totalización fracasa necesariamente. Es una cuestión similar a la del género, imposible de explicar sin considerar el sistema patriarcal y el sexismo, donde las mujeres aparecen como la *otredad*, como el segundo sexo.

El discurso médico-psiquiátrico histeriza, vale decir, patologiza, la mayor parte de los comportamientos femeninos. Esta histerización del cuerpo femenino implica por supuesto que éste es considerado como más débil y frágil; la mujer es la “eterna menor” y el eterno objeto de estudio privilegiado de la ciencia médica masculina y en todo caso masculinizada, no neutral, androcéntrica y sexista. Desde la cátedra de su pretendida “superioridad biológica”, el sujeto masculino objetiva definitivamente al no-sujeto femenino, obligado al silencio, a la sumisión, a la pasividad, a la alteridad del objeto: en otras palabras,

²⁰ Marion Young, Iris, *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid, Cátedra - Universitat de València - Instituto de la Mujer, 2000.

²¹ *Ibidem*.

al no ser sujeto. Todo ello agravado por la supuesta “neutralidad científica” del saber masculino.²²

La condición femenina y la discapacidad se presentan así como la otredad, como lo que no es masculino ni normal. Se aleja de un parámetro arbitrario del ser humano, y niega que la diversidad sea parte de la vida. Las tendencias recientes parecen confrontar dos principios: por un lado, la promoción de la igualdad universal, particularmente viable en el contexto de los cambios globales, con la supuesta homogeneización social, los procesos de democratización y la ampliación de oportunidades; por otro, tiene lugar la política de la diferencia, que postula el rescate de identidades únicas, individuales y colectivas, así como la reivindicación de la diversidad, la autonomía y la diferencia.

En la perspectiva de Villoro,²³ este es el gran dilema de la democracia. La igualdad implica homogeneidad, del mismo modo que la diferencia supone singularidad. La distinción opera en un sentido excluyente. Ser distinto representa poseer alguna cualidad o propiedad que no se comparte con nadie. La singularidad determina la separación del otro, supone un estado de tensión entre fuerzas no sólo divergentes, sino antagónicas y contradictorias.

No obstante, en un mismo contexto, igualdad y diferencia podrían operar de manera complementaria, pero sólo a partir de un cambio conceptual que implique la resignificación de las relaciones entre ambas. La igualdad opera ante una estructura de opciones que ofrece la sociedad y los intereses propios del individuo o colectivo. Siguiendo a Villoro, en dicho caso, la igualdad no consistiría en el carácter universal de los fines elegidos, sino en la posibilidad de cada sujeto para elegir sus propios fines, aunque éstos difieran entre sí.

La igualdad tendría como requisito el reconocimiento de la diversidad. En términos de la política, significaría replantear la “igualdad en la heterogeneidad” y una “diferencia no excluyente”, lo cual no conduciría a la imposición de un orden homogéneo, sino a una política del reconocimiento de la heterogeneidad en toda asociación política.²⁴ En sentido general, la homogeneización y la estandarización es de lo universal; la diversidad, de lo particular, del ámbito de la diferencia, la discrepancia y la distinción.²⁵

La diversidad es una cualidad intrínseca de la realidad humana, visible en nuestro ser como entes biopsicosociales. No reconocerlo es atentar contra nuestra naturaleza. Según Devalle y Vega²⁶ es necesaria la distinción entre

²² Comesaña-Santalices, Gloria, “Mujer, psicopatología y derechos humanos”, *Espacio Abierto. Cuaderno Venezolano de Sociología*, vol. 9, núm. 1, 2000, p. 105.

²³ Villoro, Luis, *op. cit.*

²⁴ *Ibidem.*

²⁵ Illán Romeo, Nuria y García Martínez, Alfonso, *La diversidad y la diferencia en la educación secundaria obligatoria. Retos educativos para el siglo XXI*, Girona, Aljibe, 1997.

²⁶ Devalle De Rendo, Alicia y Vega, Viviana, *op. cit.*

los términos *diferencia* y *diversidad*. La diferencia es lo disímil. En cierto modo, esta noción podría llegar a sugerir cierto parámetro de contraste y hasta de excelencia. Mientras que el término de *diversidad* remite descriptivamente a la multiplicidad de la realidad o a la pluralidad de realidades. La diferencia es la que da sentido y otorga significación. En la noción de Jacques Derrida, la significación se forma en el hueco de la diferencia, de la discontinuidad y de la discreción.²⁷ El problema no es la diversidad en sí, sino las diferencias que se han convertido en desigualdades.

4. LA DISCAPACIDAD: ¿ASUNTO PERSONAL O SOCIAL?

La historia de la discapacidad es larga y ha pasado por distintas etapas y conceptos. Su imagen ha sido controvertida e incierta, con variaciones importantes entre las culturas y a través del tiempo. El problema de la discapacidad ha tenido significados heterogéneos en relación con los periodos históricos y los contextos culturales. Al respecto, hay visiones encontradas. La discapacidad se enfrentaba con resignación y rechazo, o con una mística veneración y respeto. Los discapacitados han sido considerados desde demonios hasta sabios, e inclusive dioses. En muchos casos, son visualizados como portadores de mensajes divinos, pretextos para despertar la caridad y asegurar la salvación.

La exclusión social de las personas con discapacidad tiene también una larga historia. En términos generales, la población mantiene una visión estigmatizada. No en pocos casos subsiste la idea de que se trata de individuos inferiores, incapaces y, por consiguiente, con derechos limitados. En la prehistoria, a medida que los grupos humanos se movilizaban en búsqueda de recursos, decidían abandonar a su suerte a las personas débiles, enfermas y con discapacidad, para no entorpecer los desplazamientos del resto del grupo. En la Grecia antigua eran arrojadas, rechazadas por ser diferentes. En el siglo XIV, las personas con alguna deficiencia física, sensorial o mental eran confinadas a encierros. Además, los exhibían como objeto de diversión en espectáculos de circos e incluso zoológicos. Destacaban quienes padecían de alguna malformación congénita visible. Se les llamaba “fenómenos”, con toda la carga estigmatizante que ello implica.

En algunos países orientales, si un hombre corporalmente capacitado desea casarse con una mujer discapacitada, sus padres se oponen firmemente. Aún peor, si en un matrimonio corporalmente capacitado la mujer adquiere una discapacidad, su esposo probablemente se divorcie de ella.²⁸ Lo común era recluir al discapacitado para que no lo vieran y no perturbara. Se llegaba al

²⁷ *Ibidem.*

²⁸ Bowers, Rick, *El estigma de la discapacidad y diferencias en las extremidades*, México, Sociedad Mexicana de Ortesistas y Protésistas, 2002.

extremo criminal de encadenarlo. En México, según Werner,²⁹ los aldeanos de Ajoya (municipio de San Ignacio, en Sinaloa) alguna vez creyeron que las personas discapacitadas no podían ni debía tener una relación amorosa, casarse o tener hijos, lo que en la práctica los convierte en asexuales. No por una cuestión biológica, sino idiosincrática se les negaba un derecho más en la ya larga lista.

En distintos momentos, sociedades y culturas, los discapacitados fueron objetos de valoraciones encontradas: en algunos casos eran concebidos como monstruos, símbolos del castigo divino, producto de los pecados cometidos en el pasado. Según Werner, en algunos lugares se creía —y quizás aún lo hagan— que los niños nacieron discapacitados o deformados debido a que sus padres hicieron algo malo, o disgustaron a los dioses, o que el niño nació “defectuoso” para pagar sus pecados de una vida anterior. El “defecto” físico es considerado una marca y su condición integralmente “desvalida”, señal de castigo, motivo de arrepentimiento. En tales situaciones, los padres pueden sentir que corregir la deformidad o disminuir el sufrimiento del niño puede ir en contra del deseo de los dioses. En estas cuestiones se entremezclan aspectos antropológicos, teológicos y mitológicos, además de una profunda ignorancia.

En el hinduismo, por mencionar un ejemplo, se habla de avatares o encarnaciones divinas y de niños “milagrosos” cuando nacen con extremidades adicionales (como Vishnu, deidad de cuatro brazos). Un gemelo parásito, o la existencia de dos cuerpos fusionados por una espina dorsal, es motivo suficiente para un sinnúmero de reportajes y controversias ideológicas. Lakshmi Tatma, una niña hindú, nombrada así en honor a la diosa de la belleza y de la buena suerte, fue adorada a causa de su extraña malformación. Su humilde vivienda se convirtió en un santuario de peregrinación, hasta que en 2007, en una maratónica cirugía le extirparon las extremidades y los órganos sobrantes con los que nació.

Regresando, el modelo médico representó un avance con respecto a las concepciones anteriores. La discapacidad comenzó a considerarse como una deficiencia de origen biológico, con sustento en la medicina y en la antropología física. En este enfoque, el concepto de discapacidad se equipara al de *deficiencia* y se atribuye a alteraciones genéticas y a factores asociados con el desarrollo pre y post natal.³⁰ A partir del diagnóstico clínico, la persona con alguna deficiencia se considerada enferma y, en consecuencia, se le trata como un paciente que requerirá del apoyo de un profesional de la salud. En ciertos casos, se le recluye en algún centro especial para su custodia y atención permanente.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ INN, *La inclusión de la niñez con discapacidad*, Documento de Trabajo de Proder, Montevideo, Instituto Interamericano del Niño, 2002.

El diagnóstico, la prevención y el tratamiento eran, en otras épocas, de completa competencia médica. El énfasis en la salud y en las carencias de estas personas dio lugar al modelo integral de atención que incorporó a la rehabilitación médica la terapéutica con contenidos psicopedagógicos y la integró al ámbito de la educación especial.

Los modelos médicos y psicopedagógicos de la discapacidad, así como la propia idea centrada en la deficiencia personal, no han dejado de ser los dominantes. En cierto modo sigue siendo concebido como un problema de origen orgánico que debe tratarse clínicamente. Se mantiene el paradigma del déficit e inclusive en ciertas esferas sigue hegemónica la idea de que reduce la discapacidad a una condición de anormalidad respecto al *otro*. El enfoque dominante limita la discapacidad al padecimiento de alguna deformación, alteración o disminución de las facultades psíquicas, físicas o sensoriales. Se encuentra desvinculada del contexto de marginación y rechazo social del otro, de lo que se considera diferente, con la carga negativa que implica.

En particular, a partir de la década de los ochenta y noventa del siglo pasado, se produjo un cambio relevante en la conceptualización de la discapacidad, que coincidentemente conduce a un replanteamiento de las políticas de integración. Han modificado las categorías oficiales y los significados. Hace algunas décadas, los términos de “retrasado”, “inválido”, “desviado”, inclusive “imbécil”, “loco”, “cojo”, “enfermo mental”, “anormal”, “subnormal”, entre otras designaciones estigmatizantes, eran de uso frecuente para designar a quienes tenían alguna limitación física o psíquica. En sentido estricto, hasta hace pocas décadas es posible hablar con cierta propiedad de una visión sociológica de la discapacidad. En cierto modo estamos ante una concepción cambiante, en la cual se valoran más los aspectos sistémicos, estructurales y ambientales, es decir, el entorno.

Al respecto, la clasificación que propone la Organización Mundial de la Salud (OMS) distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. La deficiencia supone pérdida, anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La minusvalía es la situación de desventaja de un individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que lo limita o impide que desempeñe un rol normal. Por el contrario, la discapacidad consiste en la restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad normal.

La nueva concepción desplaza el centro de atención de las perspectivas tradicionales y asume que la discapacidad resulta de la interacción entre la persona y el escenario donde se desenvuelve. El cambio de categorías no sólo refleja la evolución social y cultural, sino también las reorientaciones que adquiere el problema. Se reconfigura el significado de los conceptos de identidad, representación, desigualdad y diferencia en la sociedad contemporánea. Esta visión pone énfasis en la autonomía, las capacidades, la diferencia

y la integración de las personas con discapacidad. La perspectiva actual ya no se coloca en la patología del individuo, sino que desplaza la condición de discapacitado a la interacción entre las limitaciones funcionales y el ambiente o contexto social y físico en el que se producen las conductas. Se trata, en cierto modo, de una perspectiva ecológica, contextual o social.

La discapacidad surge entonces de la interacción individuo-ambiente-sociedad. El concepto ya ha sido institucionalizado. La propia Organización Mundial de la Salud así lo suscribe. Define la discapacidad como el resultado de la interacción entre la situación personal y las variables ambientales. La limitación puede ser real. Todos en uno u otro sentido presentamos limitaciones, pero éstas sólo se convierten en discapacidad como consecuencia de la relación con el entorno, o, dicho de otro modo, con las condiciones que la propia sociedad ofrece y las posibilidades de reducir o superar las limitaciones funcionales. El cambio de perspectiva deja atrás la idea que asume a la discapacidad como una condición en sí misma, fijada exclusivamente en la persona. Supera las dicotomías centradas en el paciente: sano-enfermo, normal-anormal.

Según Goffman,³¹ la noción de ser humano “normal” puede tener su origen en el enfoque médico o en la tendencia de las organizaciones burocráticas de gran escala, tales como el Estado nacional, a tratar a todos los miembros, en ciertos aspectos, como iguales. La distinción, en todo caso, ahora opera entre el individuo y el entorno social. La tesis sería, resumiendo, que todas las diferencias humanas son normales.

El modelo social entiende a la discapacidad como el fracaso de la comunidad para adaptarse a las necesidades de quienes tienen alguna deficiencia o requerimiento específico. El problema no está en el individuo, sino en el entorno, el cual limita a quienes tienen alguna insuficiencia. La discapacidad, por lo tanto, no deriva del sujeto, sino de la sociedad que no es capaz de encarar y superar las barreras sociales, culturales, físicas, económicas y políticas que lo limitan. El modelo social de la discapacidad se centra en el hecho de que las actividades humanas “normales” están estructuradas por el sistema jurídico y por el entorno socioeconómico, construido en función de los intereses de las personas no discapacitadas.

La discapacidad se define como una forma de segregación u opresión, desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social que no atiende —o atiende muy poco— a las personas que presentan insuficiencias. Las personas no están oprimidas por razones naturales. Éstas serían un factor por considerar, importante, si se quiere, pero sólo uno. Por el contrario, las limitaciones y la exclusión son el resultado de las acciones de otros, quienes los han diferenciado y minimizado socialmente.

³¹ Goffman, Irving, *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu, 1986.

El modelo social de la discapacidad centra el interés no en el individuo con insuficiencia, sino en las circunstancias de exclusión del entorno social, cultural, político y económico donde viven los discapacitados. El modelo social parte del hecho de que la persona tiene que enfrentarse a una infinidad de barreras físicas, legales y actitudinales, donde, por lo general, menguan los estímulos y apoyos al desarrollo personal. La discapacidad es producida. Una persona es discapacitada porque en el medio no existen las facilidades que le permitan estar en equidad de circunstancias para acceder a las mismas oportunidades que tienen los demás miembros de la colectividad. La discapacidad es sinónimo de exclusión, por lo cual no es inherente al actor social, sino más bien a la estructura de la que forma parte. La discapacidad se sobrepone a las insuficiencias; aísla y excluye de la participación plena en la vida pública.

En este sentido, la integración implica no sólo reconocer la diferencia, sino respetar los derechos, obligaciones y también las limitaciones. Integrar implica unir las partes separadas de un todo. En el caso de los ciudadanos con discapacidad, conlleva la incorporación efectiva y afectiva, lo que significa permitir la participación en la sociedad en equidad de condiciones y asegurar el pleno reconocimiento social, mediante la supresión de obstáculos. Es fundamental reconocer que son capaces en muchos sentidos y contemplan opciones propias de vida, tan legítimas como las de los demás integrantes del grupo.

En el ámbito penal mexicano, paulatinamente se ha sustituido el concepto de *incapaces* por el de personas que no tienen la capacidad para comprender el significado del hecho (discapacidad psíquica) o para resistirlo (discapacidad física), como las cuestiones relevantes en delitos sexuales y contra el libre desarrollo de la personalidad, en donde se precisan calidades específicas de las víctimas o sujetos pasivos del delito.

5. HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE UN NUEVO PARADIGMA

El paradigma de la diferencia no concibe a la discapacidad como una condición en sí misma, sino como una condición relacional que deriva de una limitación funcional, física, sensorial, psíquica o emocional. Se sanciona socialmente en detrimento de la persona, grupo o minoría que la presente. La mera existencia de una limitación funcional, aunque corresponda a una minoría social, no determina por sí misma una discapacidad. Se requiere del mecanismo grupal que la sancione como minusvalía. No sólo eso: todos, en uno u otro sentido, tenemos limitaciones funcionales (motrices, auditivas, visuales) para desarrollar nuestras actividades cotidianas. Sin embargo, aunque definan una minoría, no todas representan desventaja social. La discapacidad depende de la valoración popular. No resulta de la apreciación de una per-

sona ni tampoco de un sólo acto. Toda valoración, en uno u otro sentido, pertenece al imaginario colectivo.

El imaginario, como sistema de representación simbólica, no surge de la nada. Se aprende. Forma parte de procesos institucionales de socialización, la cual opera desde las estructuras básicas de poder hasta las más complejas: desde la familia, la escuela, las instituciones médicas y los medios de comunicación. En ese sentido, según González,³² la misma atribución de minusvalía a un sector minoritario que presenta una limitación funcional es un ejercicio de poder, debido a que unos imponen sobre otros su noción de normalidad, así como los roles y estereotipos que deben satisfacerse. Esto asigna a cada quien un estatus.

¿Qué significa la estigmatización? El estigma es una clase especial de relación entre atributo y estereotipo.³³ Exhibe algo supuestamente malo, inferior, poco habitual, en estatus moral y social del individuo. Desacredita. No obstante, en sentido amplio, la estigmatización del discapacitado no sólo implica la condición de rechazo. El otro estigma, con consecuencia igualmente desfavorable, corresponde con la idea de que el discapacitado necesita sobreprotección, ya que es incapaz de cuidarse a sí mismo. También ello es un factor de exclusión; por lo menos opera en contra de la integración a la cual todos tenemos derecho. Se asume que ellos no pueden o no deben, “por su propio bien”. Se les trata arbitrariamente como infantes eternos.

Al respecto, según Werner, los niños con discapacidad frecuentemente crecen como extraños en su propia aldea o vecindario. Son incapaces de trabajar, casarse, tener hijos, moverse alrededor y relacionarse libremente. Esto, según el autor, no se debe a que sus discapacidades los limitan, sino a que la sociedad lo hace muy difícil.³⁴ Es una realidad tajante que debemos cambiar en pro de un concepto amplio y vanguardista de justicia.

En el enfoque tradicional que centra la atención en el déficit en relación con un arquetipo, patrón o modelo socialmente sancionado como normal, consecuentemente la política que se deriva adopta el carácter de beneficencia: es caritativa y asistencial. La idea es subsanar u ofrecer algo que supuestamente recompensa el déficit. La política, desde este paradigma, institucionalizada o no, excluye. No integra. Segrega permanentemente. En palabras de González,³⁵ cuando se interviene sobre estas poblaciones desde el paradigma del déficit, se piensa en compensar, reemplazar, dar lo que hace falta. Lo que “hace falta” aparece en primer plano. La ideología del déficit describe y compara cuantitativamente a la persona en relación con un patrón supuestamente

³² González Castañón, Diego, “Déficit, diferencia y discapacidad”, *Topta en la Clínica*, núm. 5, 2001.

³³ Goffman, Irving, *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu, 1986.

³⁴ Bowers, Rick, *op. cit.*

³⁵ González Castañón, Diego, “Déficit, diferencia y discapacidad”, *op. cit.*

normal y homogéneo. En el otro enfoque, por el contrario, la diferencia es una cualidad, o al menos algo intrínseco, inherente, a la condición humana.

En el marco de éste, las políticas y acciones de apoyos, institucionalizados o no, parten del reconocimiento de las diferencias y la igualdad de derechos. Consideran las particularidades en relación con el entorno y la necesidad de superar las barreras físicas, económicas, sociales y políticas a la integración. Los apoyos tienen otro sentido, no en relación con lo que carecen, sino con lo que pueden, con las potencialidades del individuo. No se interviene para suplir una falta, sino para brindar desde el entorno la ayuda que necesiten para vivir, como sucede en la vida de los convencionales.³⁶

El presupuesto de fondo es que la heterogeneidad no es una cualidad particular o distintiva, sino que es consustancial al género humano. En este sentido, toda postura contra la exclusión y la discriminación, y a favor de la diversidad, promueve la integración a partir del reconocimiento de las diferencias e identidades. Esta postura es acorde con la dignidad a la cual tenemos derecho.

6. CONSIDERACIONES FINALES

En el siglo pasado, particularmente durante las últimas décadas, destacaron el reconocimiento de los derechos y los intentos por adecuar modelos educativos alternativos a la población con discapacidad. En cierto modo, el proceso de integración es relativamente reciente. En las décadas de los setenta y, particularmente, en los ochenta, se inició el proceso más consistente de integración. A partir de entonces, la persona con discapacidad no sólo se tornó más visible, sino que empezó a reconocerse como sujeta de derechos. Al respecto, 1981 fue proclamado por Naciones Unidas como el Año Internacional del Discapacitado.

La educación especial ha pasado por varias fases. Ha adoptado diversas modalidades de intervención, que ha ido de la etapa institucionalizada, pasando por la clínico-médica, el modelo pedagógico y la normalización de servicios educativos.³⁷ En el modelo tradicional, la educación especial centró la atención en las particularidades consideradas como patológicas del individuo, comparando sus diferencias con un patrón reconocido como “normal”. Las estrategias dominantes de atención se cumplían aislando y segregando, con el objetivo de acatar determinados programas en “circuitos” especiales. La vieja visión de la discapacidad centrada en el modelo deficitario ha ido dando lugar a un nuevo concepto.

³⁶ *Ibidem.*

³⁷ Sánchez Canillas, Juan Francisco, *Supuestos prácticos en Educación Especial*, Madrid, Editorial Escuela Española, 1998.

El viejo modelo médico de diagnosticar las deficiencias y establecer los métodos de enseñanza específicos, impartidos exclusivamente por especialistas, debería quedar en desuso, porque denota una concepción centrada en el déficit, heredada del modelo médico y psicológico. En cierto modo, la educación especial ha enfrentado la tarea de ampliar las fronteras. Los nuevos enfoques deben responder a otras diversidades, como la cultural, étnica y lingüística, presente en la sociedad, ya no circunscritas a las personas con dificultades sensoriales, físicas, intelectuales o emocionales. Educar desde un concepto pluralista conlleva la igualdad del diferente, así pertenezca a otra cultura, practique otra lengua, religión o, como en el caso que nos ocupa, tenga alguna discapacidad. La educación especial ha dejado de considerarse como la educación de un conjunto determinado de alumnos.

El nuevo concepto de discapacidad, y con él los cambios de enfoques sobre las necesidades educativas especiales, ha desplazado el centro de atención que consideraba a la persona con discapacidad como un paciente, portador de algún trastorno, hacia las interacciones múltiples que inciden sobre el proceso educativo. En la visión más reciente, la diversidad no es un problema en sí, es parte de la experiencia vital, con diferentes manifestaciones en los individuos y los grupos sociales. El rescate de la diferencia implica recuperar la diversidad y no imponer la uniformidad. En uno u otro sentido, detrás de cada individuo hay una historia, un futuro y un entorno social, cultural y familiar. Consideramos, en definitiva, que esta nueva perspectiva, emanada desde la sociología, romperá mitos y sustituirá paradigmas, en pro de una sociedad más justa, democrática y humanitaria.