

Sentidos otorgados a la discapacidad. Tensiones y Desafíos.

Valentina Delgado Gallo.

Instituto Superior de Educación Física de la Universidad de la República

C.E: delgado.vale@gmail.com

Resumen

En este trabajo se realiza una problematización acerca de los significados otorgados al concepto de discapacidad y las tensiones que presenta el mismo en la actualidad a través del análisis de lo establecido en el artículo 2 de la Ley uruguaya de Protección Integral de Personas con Discapacidad, Nro. 18.651. Asimismo, se establece una relación con el concepto de “inclusión educativa” a partir del análisis presentado en “Aproximación a los Usos del Significante Inclusión Educativa” de Pablo Martínís (2016). En cuanto a la perspectiva del trabajo, el mismo se construye tomando como marco una historia de la discapacidad construida desde un relato significativamente occidental u occidentalizado. En cuanto al análisis de los sentidos otorgados a la discapacidad, se considera necesario aclarar que se parte de considerar los conceptos como construcciones sociales y culturales que encierran sentidos propios de determinados momentos históricos y recortes geográficos.

Palabras clave: discapacidad, significados, perspectivas, Ley.

Diferentes perspectivas en relación a la discapacidad:

A lo largo de la historia la discapacidad ha sido signada de diferentes sentidos y significaciones de acuerdo a los diferentes marcos históricos (Palacios, A. 2008).

En relación a la discapacidad específicamente, este trabajo se crea partiendo de considerar que es una categoría construida a partir de un modelo hegemónico de normalidad marcado por los mandatos productivos del sistema económico moderno justificado por la ciencia.

En este sentido se parte de cuestionar perspectivas biomédicas que han colocado al cuerpo

no normalizado, el cuerpo que irrumpe y trasgrede la normalidad, como cuerpos improductivos y funcionalmente dependientes, cuerpos en los límites de una interpretación estrictamente biomédica guiada por el determinismo biológico en los límites de la “deficiencia”, de la “falta” corporal en el individuo “anormal”, “enfermo” suponiendo la existencia de un orden corporal legítimo y hegemónico, un orden superior. (Cobeñas, P. 2005)

Este análisis se elabora desde una mirada que interpela la categoría discapacidad, procurando poner en cuestión la referencia que la coloca del otro lado de la normalidad. Este trabajo parte de concebir al cuerpo como una construcción social y cultural tributaria de un estado social, de una visión del mundo y, dentro de esta última de una definición de la persona.

Para caracterizar algunas perspectivas que a lo largo de la historia han dado sentidos y significaciones a la Discapacidad se toman los aportes de la Tesis: “El Modelo Social de la Discapacidad” (Palacios, A. 2008) donde se mencionan tres modelos correspondientes a tres momentos históricos: modelo de prescindencia, médico-rehabilitador y social.

El modelo de prescindencia establece que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, las personas con discapacidad son consideradas innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque se cree que albergan mensajes diabólicos y que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que sus vidas no merecen ser vividas. Como consecuencia de estas formas de dimensionar la discapacidad, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o a través de la reclusión en centros destinados para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento. En esta situación se construye al “otro” persona con discapacidad como objeto de caridad y sujetos de asistencia. (Palacios, A. 2008)

El modelo médico-rehabilitador considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello

implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como se verá, el problema central pasa a ser entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física, mental o sensorialmente—. Este modelo se centra en corregir, rehabilitar a la persona. La forma en que construye al “otro” es como un ser a reparar. En esta etapa las personas con discapacidad son institucionalizadas en centros de rehabilitación y hospitales psiquiátricos. Las prácticas eugenésicas e higienistas se mantienen. (Palacios, A. 2008)

El modelo social, surge en los años sesenta en Inglaterra y Estados Unidos, y tiene como base de su origen el “Movimiento de Vida Independiente” (1962) como resultado de la movilización de la sociedad civil organizada.

Desde este modelo se considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta perspectiva se considera que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra estrechamente relacionado con la asunción de los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que establece una normalidad de referencia que excluye. Esta perspectiva apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. (Palacios, A. 2008)

Agustina Palacios (2008) establece que existen dos presupuestos fundamentales del modelo social. “En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales.” (p.103) Por otro lado, como segundo presupuesto establece “se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—”. (p.104) Estas menciones repercuten significativamente en la sociedad en general y en las políticas públicas en particular. Si las causas de la discapacidad no son de la persona, sino de la

sociedad, las soluciones no son de la persona, sino de la sociedad. De este modo, esta perspectiva se diferencia de paradigmas como el de rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, ya que, en lugar de dirigirse hacia la rehabilitación o normalización del sujeto, se orienta hacia el trabajo sobre la sociedad y sus posibles cambios para que sea capaz de hacer frente a las demandas y necesidades de todas las personas.

Desde este modelo se considera la deficiencia —o diversidad funcional— como esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad implica los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. (Palacios, A. 2008)

La discapacidad desde las políticas en Uruguay:

Actualmente en Uruguay conviven diferentes formas de entender y abordar la discapacidad, sin embargo, en cuanto a sus definiciones normativas, ha marcado una clara postura de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) ha sido central como marco desde el cual los estados establecen compromisos. Esta convención fue aprobada por el Parlamento Nacional por Ley N.º 18.418 del 4 de diciembre de 2006. En agosto de 2011, por Ley N.º 18.776 se aprobó la adhesión al Protocolo Facultativo de esta Convención consolidando de manera progresiva el Modelo Social de discapacidad. (PRONADIS, s/a)

Por otro lado, desde la Dirección Nacional de Política Social del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), se establece que las políticas sociales deben concebirse y gestionarse a partir de una perspectiva de Derechos Humanos. Desde este enfoque, el fin de las políticas sociales debe ser el de garantizar a todos los habitantes del territorio uruguayo el ejercicio pleno de sus derechos. (DNPS, 2011).

En el marco de una perspectiva de derechos humanos y desde el enfoque establecido en el modelo social de la discapacidad, el concepto de discapacidad implica la relación entre el sujeto y las barreras del entorno. La Ley 18651 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, establece una definición de discapacidad que incorpora esta perspectiva relacional entre el sujeto y el entorno. Sin embargo, presenta otras características que se considera oportuno mencionar y analizar.

La Ley 18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad, considera como discapacidad a “toda persona que padezca o presente una alteración funcional, permanente o prolongada, física (motriz, sensorial o visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. (Art. 2)

Análisis de la consideración acerca de la discapacidad establecida en el Art. 2 de la Ley 18.651:

Para desarrollar este análisis se presentan 4 características identificadas como puntos de tensión: la dimensión de lo natural, la “alteración funcional” como configuración de otredad, la terminología biomédica y la dimensión del padecimiento.

1. La dimensión de lo natural:

El texto de esta Ley, establece cuales son las personas que implica la discapacidad como categoría. Al respecto interesa tomar el término “presente”, en referencia a un rasgo específico, “una alteración funcional permanente o prolongada”. El establecimiento del “presente “en tanto “presentar”, aparece como un rasgo determinable, medible, observable. Además, se agrega después una serie de formas en que esta “alteración funcional” puede ser considerada, mencionando subcategorías que refuerzan la idea de lo determinable, medible, observable, es decir la referencia a las formas: “física (motriz, sensorial o visceral) o mental (intelectual y/o psíquica)”. (Ley 18.651. Art.2)

Esta forma de concebir la discapacidad parece reposar sobre una concepción del cuerpo como, neutral, universal, invariable, despojado del sujeto, vaciado de ideología y apolítico. (Rodríguez, R, 2012).

Esta forma de referir a la discapacidad supone desde el enfoque de análisis de este trabajo, la consideración de la discapacidad como una categoría natural de persona, como una forma no transformable del ser. Sin embargo, la dotación de naturaleza en aquellas cosas que son social y culturalmente construidas, no hace otra cosa que generar categorías divisorias entre sujetos, categorías que, al ser consideradas naturales, son base para el establecimiento de una estructura social desigual, así como para la perpetuación de esa

desigualdad, dado que lo natural se presenta como no modificable. “Toda afirmación que naturalice lo que no tiene nada de natural (las representaciones de los sujetos acerca de sí mismos y de los otros), termina colaborando en que la desigualdad se naturalice”. (Frigerio, G. p.3)

En síntesis, en esta Ley se establece que determinadas personas serán consideradas como personas con una “alteración funcional”. Además, esta alteración funcional es mencionada como algo que “presenta” la persona, es decir, que se constituye como rasgo real en tanto natural y en consecuencia no modificable. Si bien la discapacidad aparece como resultado relacional de las personas y el entorno, esas personas que bajo la interacción con el entorno pueden o no dar lugar a la discapacidad, no son todas, sino particularmente una categoría específica mencionada a través del concepto de alteración funcional. En este sentido, lo que habilita la mirada social de la discapacidad y que tiene como revolucionario en relación a la mirada médico rehabilitadora, queda opacado por el encorsetamiento que produce la categoría estática de la “alteración funcional”.

2. La “alteración funcional” como configuración de otredad:

Tras haber mencionado la categoría que estructura a personas como con alteración funcional”, resulta fundamental analizar la significación que produce tal categoría. Particularmente la consideración de la existencia de una alteración funcional, supone la existencia de una forma funcional tipo con la cual se compara la que es luego considerada “alterada”. Si se parte de visualizar la “alteración funcional “como un rasgo natural de ciertos sujetos, queda en consecuencia explicitada la consideración de una funcionalidad también natural, capaz de ser parámetro de medición para el establecimiento de ciertas otredades “alteradas”. Ante esto surge la visualización de una forma de concepción de la discapacidad que supone y reproduce estándares hegemónicos de funcionalidad, dotados de naturalidad y en base a los cuales aquello que difiere constituye alteración.

En este marco cabe mencionar al movimiento Crip, el cual ha sostenido una lucha histórica contra la normalización en los últimos siglos. Tanto los activistas de la diversidad funcional como los GLQTB (movimiento Queer), han desafiado las ideas muy arraigadas sobre qué tipo de cuerpos, mentes, deseos y conductas son “normales” (Moscos y Arnau, 2016). Estos movimientos cuestionan las perspectivas que parten de suponer “no tener una discapacidad” como el estado “natural” y deseable del ser. Visualizan que esto

responde a una determinación intencionada de *sistemas* económicos, raciales, de género que dependen de y sostienen la desigualdad.

3. La terminología biomédica:

Considerando la forma en que los conceptos producen también significación acerca de las cosas, se propone aquí analizar la presencia de una expresión proveniente del campo biomédico como es “alteración funcional”, en relación a una categoría que históricamente ha sido concebida como parte de lo enfermo, patológico, anormal.

A partir del siglo XIX las sociedades occidentales estuvieron fuertemente marcadas por procesos de normalización propios de la industrialización. Estándares de calidad de vida y formas de vida en sociedad establecieron claramente la distinción entre lo normal y lo anormal, lo sano y lo enfermo, lo correcto y lo incorrecto, el placer y el displacer, interviniendo el entramado cultural. Esta perspectiva fuertemente marcada por la medicina, estableció categorías en base a las cuales se definió a las personas con discapacidad como individuos enfermos y peligrosos que debían ser atendidos en instituciones especializadas a fin de intentar su normalización, para lo que era indispensable su aislamiento del resto de la sociedad, manteniendo contacto sólo con el personal especializado en su cuidado y vigilancia. Los postulados científicos del momento justificaron y legitimaron discursos que solo respondieron a intereses productivos propios del desarrollo económico e industrial de la época. Esta concepción que continúa aún hoy siendo convalidada en el marco de nuevos discursos científicos y de espacios institucionales que sostienen distintas prácticas terapéuticas de rehabilitación, dan cuenta de un modelo fuertemente marcado por una visión médica del asunto, desde la cual se comprende a las personas con discapacidad como cuerpos en los límites de una interpretación estrictamente biológica, pensándolos como improductivos y funcionalmente dependientes, razón por la cual no pueden participar de la vida social.

Esta perspectiva médica rehabilitadora, tan patologizada y patologizante, aún vigente en muchas de las políticas, planes, programas y acciones destinadas a “la discapacidad” o a la inclusión, pone el énfasis en lo que define como cuerpos a reparar, con impedimentos, limitaciones, retrasos, síndromes. (Cobeñas, P. 2005)

Resulta interesante visualizar como el peso de la mirada biomédica continúa forjando una idea de discapacidad signada de sentidos patologizantes que no hacen otra cosa que ampliar las distancias entre los cuerpos considerados como funcionalmente “normales” y los rotulados como funcionalmente “alterados”.

4. La dimensión del padecimiento:

Como cuarta categoría de análisis, se definió poner foco en la dimensión del padecimiento establecida en la definición de la Ley.

Con esta expresión se refuerzan las tres categorías analizadas anteriormente. Por un lado, en tanto se menciona el padecer como “la” forma de experimentar la “alteración funcional”. Esta única forma mencionada de experimentar la “alteración funcional” aporta validez al dote de naturalidad de dicha categoría como “lo otro”. Como lo no normativo. Por otro lado, tiende también a reforzar justamente el rasgo de no normativo, como lo alterado de lo funcionalmente hegemónico. Finalmente dada la asociación entre el padecimiento y la enfermedad se refuerza la visualización de la perspectiva biomédica. La palabra **paciente** es de origen latín “patiens” que significa “sufriente” o “sufrido” (Álvarez, R. 2014) podría agregarse padeciente, o que padece.

Aun así, se pretende visualizar en esta categoría otra tensión. Particularmente el carácter de padeciente como un carácter no deseable en primera instancia, y como objeto de políticas para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas en segunda instancia. Esto último profundiza el rasgo no deseable, ya que para mejorar las condiciones de vida y tomar distancia del padecimiento, se requiere abandonar la categoría de padeciente, única forma expresada de experimentar la “alteración funcional”. En este sentido, se visualiza una contradicción de la que no parece haber una salida clara. ¿cómo es posible no padecer, si el padecimiento constituye a la “alteración funcional” y esta última es presentada como un rasgo natural de la persona? Esta pregunta presenta una tensión que quizá podrá ser abordada en futuros trabajos, en este caso se plantea únicamente como forma de reflexión.

Aun así, para profundizar se presenta a continuación aportes del artículo Aproximación a

los usos del significante “inclusión educativa” en la formulación de políticas educativas en Uruguay (2005-2015). (Martinís, P. 2016). En este artículo desarrollado desde el Análisis Político del Discurso, se indaga y reflexiona acerca del lugar ocupado y las significaciones producidas en torno a la noción de inclusión educativa en documentos rectores de la política educativa de la Administración Nacional de Educación Pública en Uruguay. De las conclusiones expresadas en el artículo, tras abordar el paulatino desarrollo que la noción de inclusión educativa ha tomado en el marco de la formulación de las políticas educativas en Uruguay en el período 2005-2015, interesa particularmente en esta oportunidad mencionar una de ellas. La conclusión tres, describe como a lo largo del análisis de las referencias a inclusión, fue posible ubicar que remiten a la construcción de un sujeto específico, los excluidos. “Éstos son definidos como pertenecientes a sectores empobrecidos y socialmente vulnerables, sujetos que logran bajos resultados educativos o que directamente dejan de asistir a las instituciones educativas. Es interesante notar cómo, en las formas de explicar estos fenómenos, los documentos oscilan entre asociar a estos sujetos ciertas características negativas (carencias) o responsabilizar de la situación a las propias políticas y prácticas educativas.” (p.14)

En este análisis, puede observarse como las políticas de inclusión educativas se construyen tomando como objetos sujetos a los que se les tiende a asociar características negativas o a encontrarse en situaciones producidas por efecto de políticas y prácticas educativas a las que se las responsabiliza.

Relacionando con el análisis realizado anteriormente, se podría considerar que existen ciertas similitudes en la forma de concebir a los sujetos.

Se podría expresar que las acciones destinadas a la inclusión educativa, se dirigen a sujetos que también pueden considerarse percibidos como “padecientes” en tanto cargan con asociaciones negativas.

En el artículo utiliza el término “excluidos” para referir a como a lo largo del análisis de las referencias a inclusión, se remite a un sujeto específico. Esta significación, también mantiene cierta relación con la configuración de otredad analizada a través del concepto “alteración funcional” visualizado como factor reproductor de estándares hegemónicos de funcionalidad, dotados de naturalidad.

Reflexiones finales:

Si bien este trabajo presenta una aproximación al análisis de los sentidos otorgados a la discapacidad actualmente en Uruguay, permite visualizar ciertas aristas del asunto que en este primer acercamiento permiten ya presentan contradicciones y tensiones.

Resulta fundamental considerar como los sentidos otorgados a la discapacidad constituyen significados que inciden y determinan la conceptualización del cuerpo de las personas con discapacidad. Esto instala un escenario de trabajo específico para la Educación Física. Históricamente la Educación Física y la discapacidad han estado constituidas por prácticas terapéuticas y rehabilitadoras, reproduciendo perspectivas biomédicas y estigmatizantes.

En este sentido se considera necesario señalar que, desde el enfoque que se propone en este trabajo, se considera clave la realización de nuevos estudios que pongan el foco en las temáticas abordadas a fin de visualizar tensiones y contradicciones y construir alternativas.

Referencias Bibliográficas:

Cordero, R. (2014) Paciente y Paciente. *Revista de Facultad de Medicina*. 57(5) 52-55. México. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422014000500003

Cobeñas, P. (2005) Buenas prácticas inclusivas en la educación de personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires y desafíos pendientes. Recuperado de: <file:///C:/Users/42378906/Desktop/Buenas-practicas-Educacion-Inclusiva-ADC-2015.pdf>

Frigerio, G. (2005) “Las inteligencias son iguales. Ensayo sobre los usos y efectos de la noción de inteligencia en la educación”. *Revista Interamericana de Educación de Adultos*, 27(2), 136-145.

Ley 18651. (2010) De Protección Integral de las Personas con Discapacidad. Registro Nacional de Leyes y Decretos. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010/91>

Martinís, P. (2016) Aproximación a los Usos del Significante Inclusión Educativa” Diálogos entre Argentina, Brasil y Uruguay. Sujetos, políticas y organizaciones en educación. Buenos Aires, Biblos.

Moscoso Melania, Arnau Soledad. (2016) Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. Disponible en: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/430>

ONU. (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.tiempodelosderechos.es/docs/jun10/m6.pdf>

Rodríguez, R. (s/a). Consideraciones sobre la distinción entre cuerpo y organismo a propósito de la relación entre vida y política. (Trabajo Académico en el marco de Tesis de Doctorado. Inédito) Doctorado Interdisciplinar en Ciencias Humanas, CFH/ UFSC – Brasil.

Uruguay, Ministerio de Desarrollo Social, Dirección Nacional de Políticas Sociales (s/a) Acciones Afirmativas Para la Población Trans en el Uruguay. Recuperado de: <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/13604/1/26setiembre2011.accionesafirmativastrans.pdf>