

La discapacidad como construcción social

Eduardo D. Joly,

M.A. Masters en Sociología, Candidato a Ph.D. (doctorado) en Sociología, Rutgers University, EE.UU.; B.A. Bachelor of Arts en Ciencias Sociales y de la Conducta, Johns Hopkins University, EE.UU.; Presidente, Fundación Rumbos - entidad dedicada a la investigación, docencia y asesoramiento en integración social de personas con discapacidad.

ejoly@rumbos.org.ar

LA CAPACIDAD COMO CUALIDAD SOCIALMENTE VALORADA

Cuando me convocaron a participar en este seminario sobre “Capacidades y Diferencias” me pregunté acerca de qué capacidades hablábamos y con relación a ellas, acerca de qué diferencias.

Según María Moliner (Diccionario de Uso del Español, segunda edición, 1998, Editorial Gredos, España), “capacidad”...

- * En su primer acepción, remite a una cualidad física, dimensional, a saber “Espacio, mayor o menor, disponible en el interior de algo: ‘La capacidad de un local’.” Y también, “Posibilidad de contener una cantidad, mayor o menor, de cierta cosa: ‘La capacidad de un conductor eléctrico’.”
- * En su segunda acepción, es la “Cualidad o circunstancia consistente en ser capaz de cierta cosa: ‘Inteligencia es la capacidad de pensar. Tenacidad es la capacidad de resistir sin romperse. No tiene capacidad de trabajo. Han aumentado la capacidad de producción de la fábrica’.” También implica “Acción, fuerza, poder, posibilidad, potencia, potencial, virtualidad, virtud.”
- * En su tercer acepción, “Inteligencia, en general o para determinada cosa: ‘Un niño de mucha capacidad para las matemáticas’.”
- * Y, finalmente, en su cuarta acepción, vinculada al derecho, “Aptitud jurídica para realizar un acto civil o ejercer un derecho: ‘No tiene capacidad para testar [otorgar herencia]’.”

O sea, las capacidades tienen que ver con **cualidades mensurables** y a su vez **positivamente valoradas** en lo cultural, ideológico, productivo y legal. Ser capaz de algo o en algo aparece como condición de valoración social, como condición para ser reconocido por el otro, como alguien que puede poner en juego aquello acerca de lo cual es reconocido como capaz. Los ejemplos de uso propuestos por María Moliner no son casuales. Apuntan a cualidades esperables del ser humano como ser pensante (o inteligente / con conocimientos), resiliente (o tenaz), productivo (o con capacidad de trabajo), potente y virtuoso. En la educación formal se apunta – o al menos se debería apuntar – a desarrollar estas cualidades, y en el trabajo a aprovecharlas. Mediante exámenes se evalúa y mide el nivel alcanzado en lo que hace a conocimientos (o desarrollo de la cualidad pensante), y se lo reconoce socialmente mediante títulos o licencias que a su vez se esgrimen para poder poner en juego dichas capacidades en el mundo laboral. También se mide y evalúa la supuesta capacidad productiva o aptitud para el trabajo mediante exámenes psico-físicos laborales. Y en el trabajo, se mide y reconoce la aplicación práctica de

estas cualidades mediante una remuneración. O al menos, eso es lo que todo trabajador pretende.

El sentido con el que se cargan las capacidades, entonces, tiene que ver con el **reconocimiento social** de las mismas, a partir de su despliegue concreto, pero a su vez, este reconocimiento social es el que habilita al sujeto al despliegue concreto (si no, ¿qué sentido tiene la confirmación legal de la capacidad como habilitación para hacer, y que conlleva para el sujeto además la habilitación para disponer de bienes y actos jurídicos como persona con derechos?).

Por cierto, **no todos logran desarrollar sus capacidades por igual, ni todos logran hacerlas valer en el intercambio social por igual**. Y es ahí donde entran a operar las “diferencias”. Ahora bien, ¿qué determina este desarrollo desigual de capacidades? Y ¿qué determina esta valoración social desigual de capacidades? ¿Es algo innato a las personas? ¿Algo con lo cual se nace como marca genética, algo determinado por un condicionamiento biológico? ¿O acaso es algo adquirido, algo que se impone más allá de la voluntad o el deseo de los sujetos? ¿Es algo sobre lo cual un individuo o un conjunto social puede incidir y modificar?

LA DISCAPACIDAD COMO LA AUSENCIA DE ATRIBUTOS SOCIALMENTE VALORADOS

Si volvemos a María Moliner, y ahondamos en la definición que ella ofrece para el diferencial semántico de “capacidad”, o sea, para “discapacidad”, nos encontramos con una clave de respuesta que apunta a la noción de condicionamiento biológico que a su vez conlleva implicancias sociales, culturales, y por cierto legales. Según María Moliner...

- * “Discapacidad” se entiende como “Incapacidad física o mental causada por una enfermedad o accidente, o por una lesión congénita”, emparentándola con...
- * “Minusvalía”, término que a su vez define en su primera acepción como “Detrimento o disminución de valor que sufre una cosa” y en su segunda acepción, “Incapacidad física o mental”. Y, para seguir con esta suerte de concatenación de sentidos...
- * “Incapacidad” se define primeramente como “Cualidad o estado de incapaz” [no capaz, falta de aptitud - inepto, inútil, falta de capacidad legal para administrar bienes o para otra cosa, impotente], y en segundo lugar como “Causa que incapacita, en particular, legalmente” [inhabilitar].

O sea, la disminución de valor de un poder hacer, de una capacidad esperable en un ser humano, el estado de “incapacidad”, conlleva la marca ideológica/cultural de ineptitud, la marca social de inutilidad (pensada en la esfera productiva), y además y por tanto, la inhabilitación legal como sujeto de derecho.

Sin embargo, quiero destacar que este binomio “capacidad – discapacidad”, y su par “capacitado – discapacitado”, va mucho más allá de un mero diferencial semántico que opera con peso propio sobre la conciencia de los sujetos, encasillándolos en una realidad social u otra. De hecho, en el discurso social, no suele hablarse de “capacitados”, de “personas capacitadas”, o de “personas con capacidad”. Se los da por sentado, se supone que esa condición es la prevalente, la normal, la aceptable, la compartida y valorada. Sin embargo, se habla de “discapacitados”, de “personas

discapacitadas”, o de “personas con discapacidad”, para designar a los otros, los que no reúnen las condiciones supuestas y deseadas para todo ser humano. Y esta designación, que señala una “diferencia”, expresa en el discurso una construcción social que la sustenta, que le da sentido. Y sobre esta construcción social es que me quiero detener.

LA DISCAPACIDAD COMO CONSTRUCCIÓN SOCIAL

Al hacerlo, debo señalar que mi mirada es, ante todo, sociológica y puesta en la interacción entre el individuo y el entorno en que le toca vivir; en la dinámica que se da entre las posibilidades inherentes a todo sujeto y los permisos o, tal vez dicho de otra manera, las restricciones que se le imponen desde el entorno social y cultural en que se encuentra inserto.

Así como la especificidad de cada ser y de cada caso es única e irreproducible, el estudio de la dinámica de relación revela aspectos compartidos que configuran – como construcción social – la problemática que hace a la discapacidad y – en lo que puntualmente nos interesa hoy – a las concepciones prevalentes acerca de las Capacidades y las Diferencias de los sujetos o actores sociales.

Cuando digo que **la discapacidad** es una construcción social, quiero decir que **es algo que se construye a diario en las relaciones sociales entre las personas, entre los grupos sociales, en el tejido social**. Se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos.

Por ejemplo, suelo decir que – en rigor y como atributo “personal” – tengo una seria limitación para deambular como el común de los mortales. Para trasladarme preciso de aparatos ortopédicos y bastones canadienses o de una silla de ruedas, pero además, preciso veredas en buen estado, rampas con pendiente suave y piso antideslizante, escaleras con pasamanos, y ascensores u otros medios mecánicos accesibles cuando el desnivel a vencer supera los 4 a 6 escalones. Caso contrario, no puedo trasladarme con seguridad, es decir, con la seguridad de llegar a destino y de llegar sin lesionarme aún más de lo que estoy.

Es decir, por una parte, está mi limitación física, la observable en mi cuerpo o en mi andar, y por otra, los obstáculos que me imponen el entorno físico construido según convenciones sociales. Y es justamente ahí donde se me hace presente a mí y a ustedes la discapacidad: en aquello a lo que no puedo acceder, de lo que quedo excluido, y no por decisión propia ni por acción conciente de nadie en particular, sino seguramente por la ignorancia, el incumplimiento de leyes, o la fuerza de la costumbre, por el peso de lo habitual, de lo ideológicamente establecido y plasmado en la manera de diseñar y construir el espacio.

La discapacidad, que aparece como atributo personal, se materializa, de hecho, en la vereda, en la escalera, en la ausencia o el mal diseño de pasamanos, rampas y ascensores, y se expresa socialmente en mi ausencia de múltiples ámbitos que no podemos compartir. Como dice un compañero mío en la REDI – la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad a la cual pertenezco – “me pierdo todos los cumpleaños”, refiriéndose a sus primos, tíos, sobrinos y amigos.

A veces, la discapacidad – o el grado de discapacidad – “juega a favor” de una manera muy curiosa. Valga el siguiente ejemplo, de un niño residente en una villa

miseria a quien le faltaba un ojo. Los demás niños lo cargaban permanentemente por “chicato”, hasta que un buen día, de una pedrada, perdió el otro ojo. Y a partir de entonces los demás chicos comenzaron a valorarlo porque así como estaba, totalmente ciego, podría salir a limosnear y ganarse unos pesos. Lo que seguramente sería vivenciado como terrible en un barrio de clase media, paradójicamente se convirtió en una oportunidad inesperada, o al menos en el imaginario social de sus pares.

El sentido de que se carga una discapacidad, entonces, pareciera tener que ver con la clase social a la que se pertenece, a la cultura o sub-cultura que se comparte, al hábitat en que se desenvuelve (rural o urbano, y aquí el tipo de barrio).

Otro ejemplo, que retomaré más adelante, revela contradictorias miradas empresarias hacia la discapacidad. Es el caso del sordo que no consigue un empleo como óptico, contando con la habilitación necesaria, pero que sí pudo costearse sus estudios como operario en una fábrica muy ruidosa. Lo que para unos era una ventaja (ser sordo y no molestarse por los ruidos ambientales), para otros era una desventaja insalvable.

Esto me lleva a la siguiente reflexión: como construcción social, **la discapacidad va más allá de la presencia o ausencia de un condicionamiento biológico o de lo que suele denominarse una deficiencia. La discapacidad tiene mucho más que ver – como ya dije – con la clase social a la cual se pertenece.** De hecho, hay determinadas discapacidades que son más prevalentes en clases sociales más bajas y su evolución e implicancias son aún más serias en estos niveles socioeconómicos.

Me refiero a las discapacidades mentales que comprometen la capacidad cognitiva del sujeto y que en gran medida son producto de la desnutrición fetal y la malnutrición infantil, asociadas a los crecientes niveles de pobreza en nuestra sociedad, y que se potencian con los cada vez más bajos niveles de escolaridad.

También me refiero a las discapacidades motrices y viscerales, producto de enfermedades o de accidentes ocupacionales o de tránsito o de la contaminación del medio ambiente – tan notables en esta época de flexibilización laboral y ausencia del Estado de sus funciones de resguardo de la salud pública, tanto en sus aspectos preventivos como curativos.

Estos factores políticos, sociales y económicos van configurando una realidad discapacitante más allá de que se hagan o no presentes condicionamientos netamente biológicos. En este sentido, la discapacidad también se hereda. No como herencia biológica, sino como herencia social.

Ahora, esta construcción social, que he ejemplificado en el campo del quehacer urbano y arquitectónico así como en el de las políticas sociales, se manifiesta en todos los quehaceres. Extrapolando, seguramente cada cual podrá establecer paralelismos con su propio campo del saber y del quehacer.

Sin embargo, quisiera explicitar algunos.

Por ejemplo, es muy frecuente escuchar a **profesionales de la salud** expresar su resistencia a tratar a personas con discapacidad o a considerar que los esfuerzos en este campo suelen ser estériles o frustrantes, ya que los casos son de “mal pronóstico”.

Quienes se resisten a tratarlos, aducen que “no saben qué hacer” ante esta cosa que constituye un paciente con atributo de discapacidad. Por dar un ejemplo, llega un paciente con estado febril al médico clínico o al pediatra que lo deriva o bien a un neumonólogo o a un neurólogo, para investigar si la fiebre tiene algún origen vinculado a la discapacidad, sin siquiera preguntarse si este estado febril no es sino uno más del montón que viene atendiendo recientemente. **La discapacidad se le presenta al profesional como atributo determinante de todo lo que pueda acontecerle al sujeto** y por ende requiere de un profesional especializado, y si se especializa en pacientes con discapacidad, mejor. Aquí, el clínico o pediatra revela un prejuicio social y culturalmente generalizado – y por cierto inconsciente – de que la discapacidad constituye una entidad absolutamente diferenciada de lo habitual, de lo normal.

Además, prevalece la noción de que el sujeto signado por la discapacidad tiene limitadas perspectivas y que su existencia seguramente será vegetativa, improductiva, marcada por una letanía de secuelas que configurarán una existencia de dependencia médica, psicológica, familiar y social. Dependencia médica para el control de las inevitables complicaciones del caso médico. Dependencia psicológica para contener la amargura y la depresión previsibles. Dependencia familiar para el sustento económico, la convivencia social y el apoyo emocional. Un pronóstico poco alentador, si no demoledor. Aquí, el criterio médico – plasmado en un diagnóstico y pronóstico presuntivo – delimita lo posible, predispone al paciente y a sus familiares, y orienta el accionar terapéutico. **A los médicos, formados para curar, la discapacidad los desarma.**

Por su parte, los **arquitectos** obvian en sus diseños los requerimientos de las personas con discapacidad. Su trabajo se disocia aún de experiencias familiares en las cuales han tenido que lidiar personalmente con situaciones discapacitantes. La connotación catastrófica de la discapacidad les impide concebir un hábitat que los incluya. Desde su formación, el sujeto con discapacidad está ausente como sujeto para el cual se diseña, como sujeto potencialmente devenible en cliente o comitente. La concepción de ser humano para el cual se diseña tiende a ser el hombre 10, o el hombre con dimensiones antropométricas promedio. La arquitectura como arte, y sus expresiones paradigmáticas en revistas de diseño, donde la estética adquiere peso protagónico, guarda coherencia con la noción de cliente bello, estéticamente grato. En esta construcción imaginaria, un destinatario con discapacidad difícilmente encuentre cabida.

Hay **jurados** que otorgan títulos o habilitaciones y que siguen negándose a diplomar a profesionales con discapacidad. Incluso, en muchas casas de estudio, hay autoridades y docentes que desalientan – ya sea consciente o inconscientemente – que personas con discapacidad cursen en sus facultades o en sus cátedras. **Es como si la discapacidad fuera incompatible con el ejercicio profesional, con poder formarse y convertirse en un ser humano capaz, potente, productivo.**

Pareciera que las personas con discapacidad no fueran funcionales al mercado. Que no reunieran las condiciones esperables para insertarse en el proceso de producción y distribución de bienes y servicios, en el proceso de producción de valor (económico fundamentalmente) y de realización de valor (en el intercambio).

Quisiera relatar el **ejemplo de un joven sordo**, profesionalmente habilitado como óptico, y que a pesar de estar oralizado – es decir, lee labios y habla perfectamente

– no encaja en el esquema laboral de la empresa que pretende un perfil amplio que implica no sólo la fabricación y el armado de lentes sino también el trato comercial con los clientes y la imagen que desea proyectar la propia empresa hacia su mercado potencial. Por cierto, la empresa podría contratar a la persona sorda para proyectar una imagen de responsabilidad social, para atraer hacia sí un mercado potencial de clientes sordos o con otras discapacidades. Pero la empresa no lo hace. Hay quienes intentan generar espacios laborales para trabajadores con discapacidad destacando sus cualidades laborales (empeño, dedicación, profesionalismo) y hasta los beneficios económicos secundarios de contratarlos (descuentos en aportes sociales para la patronal), pero ni lo primero ni lo segundo logra convencer a los empresarios para contratarlos. ¿Qué opera aquí? Tal vez por la imagen previa, prejuiciada, acerca de la discapacidad: temor al contagio, temor al rechazo por parte de otros trabajadores, temor al rechazo por parte de clientes, temor a una baja productividad, temor a ausencias por enfermedad... o además, temor a tener que hacer ajustes en su esquema laboral o en la infraestructura para acomodar a dicha persona... o tal vez porque su imagen de las personas con discapacidad no le permite pensarlas desde ningún lugar productivo.

Para ser contratado, para ser tomado en cuenta, **la persona con discapacidad tiene que demostrar de alguna manera que no lo es**, que de hecho lo que prima en él o ella es otra condición, tal vez profesional, pero en la cual **debe demostrar un nivel de destaque tan elevado, superlativo, que permita al otro “olvidar” o dejar de lado la idea de la discapacidad**. El discapacitado es aceptado cuando demuestra cualidades sobrehumanas, de superación, de genialidad, cuando se ubica en el lugar heroico que permita al otro admirarlo por haber podido “superar” su condición de discapacitado. Tal el caso de Stephen Hawkins, que no es pensado como alguien con ELA (esclerosis lateral amiotrófica), sino como un genio de la astrofísica... O en todo caso, se reconoce su patología pero se destaca su genialidad compensatoria y hasta envidiable. De no poder demostrar esto, la persona con discapacidad no encuentra cabida, lo cual conlleva la ausencia de derechos.

Efectivamente, **la discapacidad se convierte – jurídicamente hablando – en causa y justificación de ausencia de derechos**, en incompatibilidad ciudadana. Y aquí quisiera volver a María Moliner, cuando define la “capacidad” como ““Aptitud jurídica para realizar un acto civil o ejercer un derecho: ‘No tiene capacidad para testar’”, y la “incapacidad” (definición derivada de “discapacidad”) como “Causa que incapacita, en particular, legalmente”. En sus acepciones legales, María Moliner no hace sino reflejar el pensamiento jurídico y las prácticas legales prevalentes. Sordos inhabilitados para votar, porque supuestamente “no entienden” (carecen de la cualidad de inteligencia, de ser pensante – en inglés a los sordos se los llama “dumb” – tontos); discapacitados inhabilitados para ejercer la docencia, porque constituyen un “mal ejemplo” para los educandos; discapacitados a quienes se les niegan títulos, licencia o habilitaciones profesionales, sin los cuales no pueden trabajar; etc.

Estos ejemplos señalan **mecanismos naturalizados de exclusión**, y que uno podría claramente tipificar como discriminatorios. Al referirme a mecanismos naturalizados quiero remarcar que estoy hablando de **prácticas sociales estructuradas**, sistemáticas, típicas, es decir, no aberrantes. Son prácticas **que ocurren cotidianamente, sin que sus actores sean necesariamente conscientes de ellas**. Es decir, no pasan por decisiones razonadas o meditadas en lo más mínimo, lo cual no implica que sean irracionales. Sencillamente no son decisiones

que se toman. Directamente son prácticas que ocurren de manera automática porque guardan coherencia con una manera de pensar la realidad que ideológicamente torna invisibles a las personas con discapacidad, porque reproducen el lugar históricamente marginal y prescindible asignado a quienes “portan” alguna discapacidad, y porque son prácticas heredadas y lo heredado rara vez se cuestiona.

Veamos cuán invisibles son las personas con discapacidad, y por tanto cuán desconocida es su realidad cotidiana.

LA MAGNITUD DEL PROBLEMA

El Estado argentino desconoce cuántas personas hay con discapacidad, qué tipos de discapacidades tienen, cómo se distribuyen geográfica y socialmente, y cuáles son sus requerimientos.

Tomando una estadística ya desactualizada de Naciones Unidas y de la OMS, aproximadamente un 10% de la población tendría alguna discapacidad. Digo desactualizada, porque estudios recientes en España, Inglaterra, EE.UU. y Canadá, hablan de un 15% de la población con alguna discapacidad. Extrapolando a nuestro país, entre 3,7 y 5,5 millones de argentinos tendrían alguna discapacidad y, tomando las familias a que pertenecen, seguramente entre el 30% y el 40% de la población estaría de alguna manera u otra afectados social y económicamente.

En EE.UU. hay una ONG que administra uno de los portales más importante de Internet sobre discapacidad, y llamativamente se llama *halftheplanet*, o la mitad del planeta. Estiman que si uno cuenta a las personas con discapacidad, a sus familiares cercanos y a sus amistades más próximas, la mitad de la población tiene una relación directa con la discapacidad. Es decir, no es una problemática menor, y por cierto no marginal, aun cuando a las personas con discapacidad se las trate de manera marginal, y en nuestro país, la estadística las invisibilize.

En nuestro país, la reducción generalizada de los gastos en salud, programas de promoción social y educación han provocado no sólo aumentos en índices de pobreza, desocupación y el resurgimiento de enfermedades endémicas, sino que permiten suponer que las cifras sobre discapacidad superan las estimaciones más conservadoras...

- * Debido a la alta prevalencia de desnutrición fetal y malnutrición materna e infantil con sus secuelas en cuanto a trastornos del desarrollo infantil: me refiero a discapacidades mentales en ascenso
- * Debido a la creciente falta de acceso a medicina preventiva (vacunaciones) y a programas de diagnóstico temprano y a una adecuada atención obstétrica y pediátrica y rehabilitación
- * Debido a los riesgos físicos, emocionales y retraso en su desarrollo intelectual a que se encuentran expuestos los niños que por su pobreza se ven obligados a quedar fuera de los circuitos de escolaridad e insertos en prácticas de sobrevivencia marginal, realidad que verificamos día a día en nuestras calles
- * Debido a las lesiones y traumas discapacitantes que sufren trabajadores en condiciones carentes de toda seguridad e higiene (estimulado esto por la flexibilización laboral y agudizado a partir de la implantación de las ART)

- * Debido a accidentes discapacitantes que suceden en la vía pública y en hogares carenciados especialmente
- * Debido a lesiones y enfermedades generadas por el creciente abandono del cuidado ambiental por parte del Estado, entre otros determinantes.

Por cierto, hubiera sido necesario relevar estos datos en el último Censo Nacional de Población y Vivienda, así como en encuestas puntuales de profundización. Como recordarán, el reciente Censo Nacional indagó sobre el tema pero, lamentablemente, y a pesar de fundamentadas críticas del sector, restringió la medición a un número reducido de discapacidades severas. Así, los resultados que se obtengan subestimarán groseramente la realidad. La encuesta de profundización prevista para el 2002 – y que obviamente no se hará – iba a tomar como marco muestral los resultados censales. De hacerse algún día, tenemos razones sobradas para suponer que sus resultados se utilizarán para justificar un encubrimiento mayúsculo y seguir no-asignando partidas presupuestarias necesarias para el sector y reclamadas de manera incesante.

Mientras no contemos con datos fidedignos, debemos prestar especial atención a los reclamos de las personas con discapacidad y al análisis que hacen a partir de los datos con que cuentan sus organizaciones – análisis que en mucho concuerda con resultados de estudios realizados en países desarrollados. En este sentido, destacan que la presencia de una persona con discapacidad en un hogar implica una carga económica y social que tiende a deprimir el nivel de vida del hogar en su conjunto.

Ya que dicha persona demanda gastos permanentes...

- En equipamiento especial (por lo general costoso e inadecuadamente cubierto por obras sociales, sistemas privados de salud y programas de asistencia pública social)
- En asistencia personal (también costosa si es contratada privadamente ya que no suele estar cubierta por programas públicos sociales, o en su defecto, involucra el trabajo impago de otro integrante del hogar que a su vez encuentra sus oportunidades de desarrollo seriamente limitadas, sean educativas o laborales).

Asimismo, la persona con discapacidad difícilmente pueda acceder a las mismas oportunidades educativas y laborales futuras que personas sin discapacidad de su misma edad. De ahí, que la discapacidad tiende a implicar analfabetismo, empobrecimiento y exclusión social. A modo de ejemplo, más del 90% de personas con discapacidad en edad laboral no tienen trabajo, según cifras del Ministerio de Trabajo y de la CTA.

EXTRAPOLANDO DATOS DE OTROS PAÍSES

Quisiera compartir con ustedes algunos datos de los estudios más recientes realizados en EE.UU., Inglaterra y España y a los cuales hice referencia hace unos instantes. Creo que nos permitirá focalizar en las “diferencias” socialmente implícitas cuando una persona tiene una discapacidad.

En general, **la presencia de discapacidades aumenta con la edad.** Y a medida que las poblaciones envejecen, la proporción de personas con discapacidad en el

conjunto poblacional también aumenta. La prevalencia por edades, es decir el porcentaje de personas con discapacidad por tramos de edad, revela en **España (1986)**:

Prevalencia (p. 100 personas) por edad

	<u>3-5</u>	<u>25-34</u>	<u>45-54</u>	<u>55-64</u>	<u>70-74</u>	<u>85 +</u>	<u>Total</u>
% Pers. Disc.	2.2	4.6	14.0	27.8	53.5	83.5	15%

Un estudio realizado en **Lambeth, un barrio de Londres, en 1978**, corrobora estos datos y muestra que la discapacidad además es **más prevalente entre mujeres que hombres** en casi todos los tramos de edad:

Prevalencia (todos tipos): Por edad y sexo

<u>Edad</u>	<u>Hombres</u>	<u>Mujeres</u>	<u>Total</u>
16-29	3.0	3.4	3.2
30-49	6.1	8.6	7.4
50-64	17.9	17.2	18.1
65-74	27.2	32.4	30.1
≥ 75	43.3	60.6	55.1
Total	12.5	17.9	15.4

Otro dato importante a tener en cuenta es dónde viven las personas con discapacidad. En general, **2 de cada 3 viven en sus hogares**, con las implicancias de dedicación en cuidados especiales cuando la discapacidad lo demanda por parte de otros integrantes del hogar, o la necesidad de apoyos en este sentido con el costo que implica para el núcleo familiar. Entre los viejos, es decir, mayores de 65 años de edad, la proporción que reside en instituciones es mayor, aunque prevalecen los que viven en sus hogares.

Lugar de residencia de discapacitados severos (Gran Bretaña)

<u>Edad</u>	<u>Nro. en instituciones</u>	<u>Nro. en hogares</u>
≥65 años	267.000 (44%)	336.000 (56%)
<65 años	20.400 (10%)	174.000 (90%)
Total	287.000 (36%)	510.000 (64%)

Un estudio particularmente interesante es el de la empresa de encuestas **Harris, realizado en EE.UU. en 1998**, comparando la situación de personas con discapacidad con quienes no tienen discapacidad. Para este estudio, se siguieron los siguientes criterios de discapacidad:

- Tener una discapacidad o problema de salud que le impida participar plenamente en el trabajo, escuela y otras actividades
- Tener una discapacidad física, una desventaja de visión, audición, una discapacidad emocional o psicológica, o una discapacidad para aprender
- Ser considerado como discapacitado por sí mismo u otra persona.

Algunos de los resultados fueron:

Severidad:

Leve:	11%	↘	} Necesidad de asistencia de otra persona para trabajo, escuela, cuidado casa, otra actividad
Moderada:	27%	→	
Algo severa:	35%	→	
Muy severa:	24%	→	
			49%
			69%
			83%

Problemas y su severidad:

	<u>Es un problema</u>			<u>No es un problema</u>
	<u>Total</u>	<u>Mayor</u>	<u>Menor</u>	
No tener dinero suficiente	68%	39%	29%	31%
Seguro de salud inadecuado	40%	23%	17%	59%
No tener vida social completa	53%	21%	32%	47%
Transporte inadecuado	31%	17%	14%	69%
Acceso pobre a servicios públicos	31%	10%	21%	68%

Comparación entre Personas con y sin Discapacidad:

	<u>Disc.</u>	<u>No-disc.</u>	
Trabajan tiempo completo o parcial	29%	79%	triplican
Educación: no terminaron la secundaria	20%	9%	duplica
Socializa c/ amigos, parientes, vecinos 1/ semana	69%	84%	
Van a servicios religiosos al menos 1/ mes	34%	57%	
Se registran para votar	62%	78%	
Recreación (sale a comer afuera al menos 1/ semana)	33%	60%	
Ingreso familiar ≤15.000/ año	34%	12%	triplica
Transporte público inadecuado	31%	17%	duplica
Atención en salud inadecuada (1 vez último año)	21%	11%	duplica

El caso de las mujeres con discapacidad es particularmente llamativo. Según datos extra-oficiales de la Presidenta del Consejo Nacional sobre Discapacidad de los EE.UU., el porcentaje de mujeres con discapacidad que trabaja es significativamente inferior al de hombres con discapacidad que trabaja, y los ingresos de estas mujeres es muy inferior al de los hombres. El ingreso de las mujeres con discapacidad equivale al 43% del ingreso de los hombres con discapacidad. Y si la mujer con discapacidad pertenece a una minoría étnica, a saber negra o latina, la situación es aún peor.

Curiosamente, **la situación social de las personas con discapacidad guarda extraordinaria similitud con la estructuración social de la discriminación racial y de la mujer** en los EE.UU., y cuando estas se combinan entre sí, la realidad se torna pavorosa. Un análisis comparable en nuestro país revelaría iniquidades aún mayores.

Valgan estos datos de países desarrollados para comprender que discapacidad va mucho más allá de un problema médico, que tiene implicancias sociales, económicas y políticas muy serias, que demandan una profunda revisión conceptual al interior de las diversas profesiones que de alguna manera u otra se ocupan del

tema, para poder pensar – transdisciplinariamente – las prácticas profesionales y las políticas públicas, con la debida participación de las personas con discapacidad destinatarias de estas prácticas y políticas, para que el esfuerzo conjunto contribuya a darle a las personas con discapacidad el lugar que hoy les está socialmente vetado.

INTENTOS FALLIDOS DE RESEMANTIZAR LA DISCAPACIDAD

Hasta el momento, me he referido a la discapacidad como término privilegiado en el análisis de la problemática y como término designativo de las personas. Pero ante de concluir, quisiera referirme a las redefiniciones semánticas en el campo de la discapacidad – tales como personas con necesidades especiales o con capacidades diferentes – que constituyen intentos por poner la mirada en las potencialidades humanas del ser signado por la discapacidad, y que por ende procuran rechazar – desde una resistencia terminológica – las connotaciones ideológicas de la discapacidad como un algo en menos, como un desvalor humano.

Hay otras resemantizaciones, tales como “no-videntes” para referirse a los ciegos, “hipoacúsicos” para referirse a los sordos, “personas con movilidad reducida” para referirse a quienes suelen denominarse “personas con discapacidad motriz”, y hasta “personas con desafíos físicos” que aún no ha llegado a nuestras latitudes (ya llegará) y que es una traducción literal del inglés “*the physically challenged*”, en las cuales **el denominador común pareciera ser pretender desde la semántica despojar a los términos de sus efectos de sentido supuestamente hirientes, discriminatorios, denigrantes.**

Son semánticas construidas por personas sin discapacidad para referirse de manera “políticamente correcta” a las personas con discapacidad, sin siquiera registrar de qué manera estas personas se auto-definen.

No-videntes

Veamos, ¿qué es un “no-vidente”? Por contraposición, supongo, a un vidente. Recurriendo nuevamente a María Moliner, vidente “Se aplica a la persona capaz de adivinar el porvenir o cosas ocultas”. ¿Acaso se pretende asignarle a los ciegos cualidades extraordinarias de poder “ver” cosas que el común de los mortales no puede “ver”? Tal vez algunos sí, como mito. Pero, fundamentalmente, lo que opera es el intento de negar aquello que genera malestar en el observador, y buscar un término “aséptico”, despojado de connotaciones negativas. Creo que en esta denominación subyace la imagen de la ceguera como cosa terrible, indeseada. Recuerden, si no, la reciente publicidad en la vía pública que rezaba “Quedarse ciego es terrible”, como slogan de una campaña de la Fundación Zambrano de Cirugía Ocular y de su campaña de prevención de la ceguera.

Me parece muy bien que haya campañas preventivas de discapacidades, pero no me parece bien que estas campañas se estructuren a partir de reforzar una imagen catastrófica de la discapacidad. Me recuerda a las Jornadas de Lucha contra la Sordera, como si se tratara de cruzadas militares por erradicar males de la faz de la tierra, males cuya lógica erradicación pasa por erradicar a los portadores del mal, y estas resemantizaciones asépticas hacen las veces de erradicadores de los sujetos portadores del mal desde lo terminológico.

Hay quienes van más allá, y en el discurso social se escucha muy a menudo lo siguiente: “Si a mí me pasara lo de Christopher Reeve – actor que encarnaba a

Superman – preferiría morirme, lo admiro por su tenacidad, pero así no vale la pena vivir”. Quedarse parapléjico, cuadripléjico, ciego o sordo, es vivenciado tan catastróficamente por los demás, que para sí mismos imaginan que no es vida que valga la pena vivir. De ahí, a que no valga la pena que otros la vivan, hay un paso muy pero muy corto. De ahí, a no poder ver la discapacidad, de invisibilizarla, de encubrirla o de ignorarla de pleno, hay un paso muy pero muy corto.

No olvidemos como en Esparta, año 9 antes de Cristo, el Consejo de Ancianos decidía si un niño podía llegar a tener valor para el Estado. Los débiles o malformados eran sacrificados, arrojándolos por un precipicio. En el Siglo I antes de Cristo, consagrar los esfuerzos de la medicina a individuos cuya plena recuperación no era segura, era considerado poco ético por Séneca quien llegó a sostener la necesidad de suprimir a los recién nacidos defectuosos. Muchas campañas supuestamente solidarias sólo refuerzan este sentir popular.

Hipoacúsicos

Hablar de hipoacúsicos para referirse a los sordos, presupone que el sordo algo escucha, que algún resto auditivo le queda y que por lo tanto valen los mayores esfuerzos por recuperar esa capacidad perdida. De ahí el énfasis en implantes cocleares, tan de moda hoy día, o de todo tipo de soluciones médicas al problema. Pero esta medicalización de la problemática lo que hace es nuevamente encubrir los aspectos sociales de la misma. El planteo de la cura como el objetivo más digno y anhelado permite posponer toda modificación del entorno social a la espera de la cura. El problema radica en el discapacitado como enfermo, como portador de una patología, y no en la sociedad que le niega sus derechos ciudadanos.

Personas con desafíos físicos [*the physically challenged*]

Hablar de “personas con desafíos físicos” es pretender resignificar la dificultad desde una práctica supuestamente lúdica – el desafío como juego en el cual se deben sortear múltiples obstáculos, como si se estuviera en una competencia deportiva olímpica. Quien las sortea o se esfuerza por ello, en un afán de exitismo y de superación extra-ordinaria, merece todo nuestro apoyo. Recuerden la publicidad “Dale campeón”. Para ser aceptado socialmente, hay que destacarse con atributos de campeón, no se puede ser sencilla y llanamente humano.

Minimizar la discapacidad

Con estos juegos semánticos, se pretende minimizar o negar la discapacidad, y mientras tanto no se opera sobre los condicionantes sociales, económicos y políticos de la discapacidad. Se torna un juego pernicioso y peligroso. Pernicioso por encubridor, peligroso por los efectos que dicho encubrimiento genera en la conciencia social: mayor invisibilidad de la problemática y de las personas en quienes se encarna.

En todos estos intentos de resignificación, el debate a darse gira en torno a la identidad que para sí implica la adscripción a una nomenclatura u otra, especialmente como construcción social.

Adscribir la discapacidad indiscriminadamente

Pero, así como me parece equívoco minimizar o negar la discapacidad, **me parece igualmente peligrosa su adscripción a un recién nacido o a un niño**, ya que dicha rotulación, en sí misma, encierra sobre el bebé o el niño una mirada, y por ende una proyección y una intervención cargada de sentidos

socio-culturales-ideológicos que lo anulan desde el inicio en su camino a constituirse activamente en sujeto de derecho.

Esta rotulación, legalmente consagrada en el Certificado de Discapacidad y medio a través del cual la familia accede a los beneficios de la atención y de los soportes profesionales necesarios para potenciar el desarrollo del niño, encierra en sí misma una carga que contradice el sentido de sostén, de soporte y orientación hacia la constitución de un proyecto de vida vital. Como punto de partida para la construcción del sujeto, de su identidad, este Certificado de Discapacidad reniega de esa misma construcción. Ya que conlleva a confundir un aspecto, una dimensión del sujeto, arrojándole a dicha dimensión el estatuto de caracterización definitoria del sujeto. Se instala como certeza de un presente y de un devenir ineludible.

PERSONAS CON CAPACIDADES DIFERENTES

Detengámonos, ahora, en la construcción semántica de “personas con capacidades diferentes” y que de hecho nos remite nuevamente al título que identifica este seminario “capacidades y diferencias”.

A primera vista, estaríamos hablando o bien de personas que son capaces de hacer cosas diferentes, o de hacer las mismas cosas pero de manera diferente, o de hacer las mismas cosas pero con una mayor o menor capacidad para hacerlas. De esta última interpretación hemos estado hablando hasta ahora: una mayor (sobrehumana, genial) capacidad o una menor o nula capacidad (discapacidad / invalidez) para hacerlas. ¿Qué de las otras dos interpretaciones?

Veamos, la capacidad de hacer cosas diferentes: supone o bien un saber o una cualidad diferenciadora de las personas. Se dice que los ciegos tienen el sentido del olfato y del tacto más desarrollado que los no ciegos, o un sentido de orientación en la oscuridad privilegiado. Se dice que los sordos tienen más desarrollado la vista que otros y una capacidad gestual particularmente rica (especialmente quienes se comunican con el lenguaje de señas). En ambos casos, estaríamos hablando de cualidades adquiridas, o desarrolladas a partir del nacimiento.

Se dice que quienes tienen síndrome de Down o parálisis cerebral tienen un don de “bonhomía”, que son personas “puras”, “buenas”, casi angelicales, y que esto es una cualidad innata, es decir nacen así. Se dice que los autistas tienen una capacidad especial para las matemáticas o construcciones lógicas (la película *Rain Man* con Dustin Hoffman aportó en este sentido). Se dice que los discapacitados motrices desarrollan más que otros sus capacidades mentales.

De alguna manera, sean innatas o adquiridas, **estas “capacidades” serían mecanismos compensatorios de algo que falta**, de algo en menos. Curiosamente, entonces, la resemantización hacia “capacidades diferentes” **se ancla en un reconocimiento implícito de una discapacidad innombrable**. Nuevamente somos testigos de la necesidad de negar la discapacidad para aceptar a la persona, destacando una capacidad diferencial y en más que el resto de los mortales. O sea, que a pesar de esta resemantización, no se resuelven ni el problema conceptual de base ni la identidad que le queda reservada a la persona de quien se habla. Para jugar un poco con el cine, uno se queda “atrapado sin salida” (recuerden el film con Jack Nicholson haciendo de enfermo – discapacitado – mental).

Alguien podría objetar a esta interpretación, argumentando que la designación de “personas con capacidades diferentes” intenta destacar el valor de la diferencia, como enriquecedora para el intercambio social, y que se relaciona al concepto de la tolerancia de lo diferente como valor humano a cultivar. La pregunta, en todo caso, es ¿de qué diferencia estamos hablando y en qué lugar ubica al diferente ante sí mismo y ante los demás? **He tratado de demostrar que las grandes diferencias entre las personas con y sin discapacidad radican en condicionantes sociales, económicos y políticos que podemos resumir en la ausencia fáctica de derechos. La resemantización hacia “personas con capacidades diferentes” sirve, de alguna manera, para encubrir esta realidad, que de hecho no puede borrar. Temo que seguimos atrapados sin salida.**

PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES

Y con esta reflexión, quisiera ahora pasar a comentar la construcción semántica de “personas con necesidades especiales”. Como primera aproximación, presupone que existen necesidades especiales, diferenciadas de otras necesidades básicas, comunes y compartidas del ser humano. Planteado así, deja de lado, o pone en un segundo plano, las necesidades básicas, y jerarquiza las especiales. Pero, ¿cuáles serían esas necesidades especiales? Quienes enarbolan esta denominación suelen aludir a necesidades asistenciales, a ayudas técnicas y a apoyos humanos para asistir a quienes de otra manera estarían desvalidas, o a necesidades afectivas para de alguna manera paliar el abandono o marginación que estas personas sufren producto del rechazo que generan en la sociedad. **Por lo general, la satisfacción de estas necesidades especiales suele ser el objetivo en sí, sin que ello se articule con la satisfacción de necesidades comunes y compartidas con el resto de la población.**

Así como en el caso de “capacidades diferentes”, las “necesidades especiales” ponen énfasis en marcar las diferencias, con el efecto de recortar a las personas así designadas del resto de la sociedad y genera la idea que estas personas necesitan que se haga algo por ellas que nadie más precisa, o que ellas puedan hacer lo propio en espacios y con reglas propias que toman debida cuenta de sus especialísimas necesidades. Pienso que en esto radica un gran equívoco conceptual, con implicancias que contradicen la supuesta intención de integración social declamada por quienes adscriben a la noción de “necesidades especiales”.

Por ejemplo, cuando se habilitan centros especiales para la práctica de deportes y la recreación de personas con discapacidades, o cuando se organizan eventos deportivos para “especiales” – tipo para-olimpiadas o olimpiadas especiales – y se indica que de esta forma se da solución a sus necesidades, se los segrega a modo de un apartheid social. Cuando, coherente con este enfoque, se piensa resolver el problema del transporte con buses o vans destinados para uso exclusivo de personas con discapacidad, me recuerda a la discriminación y marginación de los negros norteamericanos previo al inicio del movimiento de derechos civiles y a la que hasta hace poco sufría la población negra Sudafricana.

Sin embargo, a nivel conceptual, todos los seres humanos tenemos necesidades fundamentales que procuramos satisfacer: alimentarnos, vestirnos, cobijarnos, educarnos, ganarnos el sustento diario, amarnos, entretenernos, descansar, y podría seguir. Y para satisfacer estas necesidades nos organizamos socialmente, interactuando en ámbitos educativos, laborales,

comerciales, de esparcimiento, hogareños, etc. **Y es en esa interacción, en esos ámbitos, que se pone o no de manifiesto la discapacidad:**

- * En un sistema escolar que agrupa a discapacitados – independientemente de su particular dificultad o limitación (motriz, sensorial o cognitiva) – en escuelas especiales, marginándolos del resto y negándole a los no-discapacitados una formación educativa en la diversidad del género humano; o
- * En lugares de empleo que no conciben la adecuación del entorno laboral – tal vez un baño accesible para usuarios de silla de ruedas, o teléfonos para sordos; o
- * En una vía pública sin bajadas de cordón en las esquinas, con veredas rotas e invadidas comercialmente, dificultando el tránsito peatonal de discapacitados motrices, de ciegos y de todos en general; o
- * En un sistema de salud y cobertura social que ignorando necesidades a veces extra-ordinarias escamotea recursos restándole así salud a quien pudiera tenerla y apoyos o ayudas técnicas o humanas que habilitarían a muchas personas con discapacidad a integrarse productivamente a la sociedad, y a sus familiares cercanos a poder hacerlo también al verse librados de permanecer en sus hogares como cuidadores cautivos.

EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES

De lo que se trata, es de las medidas que se deben tomar para que las personas con discapacidad puedan satisfacer las mismas necesidades que todo ser humano tiene. Y estas medidas tienen que apuntar a equiparar oportunidades, es decir, y citando el documento de Naciones Unidas sobre el tema, a introducir aquellos cambios en “los diversos sistemas de la sociedad, en su entorno físico, en los servicios, en las actividades productivas, en la información y en la documentación, para que estén a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad”.

La equiparación de oportunidades es la condición sine-qua-non para “garantizar el principio de igualdad de derechos, que significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera de garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación”.

Gracias.

FUENTE: Por Eduardo Joly. Ponencia presentada en Seminario Interdisciplinario: “Capacidades y Diferencias”. Universidad Nacional de La Plata. 24 de octubre de 2002.