

# El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia?

Patricia Brogna\*

La discapacidad, como problemática social, se puede analizar desde distintas perspectivas y enfocando diversos aspectos. Es objetivo de este artículo hacerlo a través de ciertas herramientas: los conceptos de ciudadanía, regímenes de bienestar, desigualdad, procesos de exclusión social y los escenarios de discriminación que crean. Contrariamente al Modelo Médico, el “Modelo Social” de la discapacidad resalta su carácter *multidimensional, relacional y dinámico*. Generalmente, las personas con discapacidad constituyen un grupo “excluido *a priori*” justificándolo en la condición física, intelectual o psíquica individual o en la complejidad de los cambios estructurales necesarios para una plena integración. Es familiar oír argumentos (muy similares a excusas): “yo estoy de acuerdo con la integración...pero cuando estén dadas las *condiciones*”. Algunas de esas *condiciones* son personales como las actitudes o los valores, pero muchas (la inmensa mayoría) son institucionales. Sobre éstas quiero invitarlos a reflexionar. Adhiriendo al modelo social, y desnaturalizando una condición individual como criterio de diferenciación, intentaré analizar en qué medida otros conceptos y procesos sociales nos permiten observar en toda su complejidad el escenario en el cual la discapacidad se pone en juego, construyéndose de modo interrelacional y constituyéndose en un objeto que condensa múltiples factores y dimensiones de lo social.

## Discriminación y discapacidad

**E**ntonces se pensó en buscar otro camino ya no remedio a los males, sino tan sólo disimulo de la gente para aquella tara que les resultada tan fastidiosa. En falla los medios humanos, ocurrieron al conjuro de la divinidad: la madre prometió a la Virgen de San Juan de los Lagos llevar a su santuario al muchacho, quien sería portador de un ojo de plata, ex-

voto que dedicaban a cambio de temprar la inclemencia del muchacherío. Se acordó que él no volviese a salir a la calle; la madre lo sustituiría en el deber diario de surtir las frutas, las verduras y las legumbres a los vecinos, actividad de la que dependía el sustento de ambos.

*La parábola del joven tuerto,*  
Francisco Rojas González.

Según Gordon Allport<sup>1</sup> el prejuicio se expresa en grados y formas diferentes: hablar mal, evitar el contacto,

la discriminación, el ataque físico y el exterminio.

El principio de “no discriminación” es una bandera que han levantado tanto las normas internacionales como la Constitución y las leyes de México. En todas definiciones jurídicas encontramos tres elementos: 1) un *trato desigualdad* (por ejemplo en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación: “distinción, exclusión, o restricción”) 2) basado en *causas o criterios* (“origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad”) y 3) el *efecto* que ese trato ocasiona (“impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas”). La discapa-

\* Especialista en estudios sobre Discapacidad, Políticos y Sociales en la FCPyS, UNAM.

<sup>1</sup> CONAPRED, *Prohibido discriminar*, 2004, pp. 22-24.

cidad, como causa o criterio, merece un análisis especial debido a: (1) su enorme heterogeneidad y diversidad y (2) los cambios ocurridos en las últimas décadas respecto a cómo se la entiende o interpreta.

En una breve revisión encontramos referencia específica al principio de no discriminación en relación a las personas con discapacidad en las siguientes normativas:

*La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la Organización de Estados Americanos*<sup>2</sup>, ratificada por México en el año 2000<sup>3</sup> sostiene que “las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano”.

*Constitución Política de los Estados Mexicanos*<sup>4</sup>

*La Constitución Política de los Estados Mexicanos* en el Capítulo I, Artículo I referido a *Garantía de Igualdad Jurídica / Prohibición de la esclavitud / Prohibición de discriminación* expresa: “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.

*Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*<sup>5</sup>

En las Disposiciones Generales del CAPÍTULO I de la

<sup>2</sup> En el Punto 2 del Artículo I puede leerse: El término “discriminación contra las personas con discapacidad” significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. (b) No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación.

<sup>3</sup> Fuente <<http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.htm>>.

<sup>4</sup> Fuente <<http://constitucion.presidencia.gob.mx/index.php?idseccion=210>>.

<sup>5</sup> Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Editado por la Dirección General Adjunta de Vinculación, Programas Educativos y Divulgación del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, CONAPRED, México, 2004.

Ley se lee: “Para los efectos de esta Ley se entenderá por discriminación toda distinción, exclusión, o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas”.

*Ley General de las Personas con Discapacidad*: esta Ley ha sido aprobada pero aún no se ha reglamentado. Adopta el término “persona con discapacidad”, define diversos conceptos, enumera acciones, programas y políticas y determina la creación de un Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad integrado por los titulares de dependencias gubernamentales, que estará presidido por el Secretario de Salud y “contará con un Secretario Ejecutivo que será el titular del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia”<sup>6</sup>. “Los principios que deberán observar las políticas públicas en la materia, son: a) La equidad; b) La justicia social; c) La equiparación de oportunidades; d) El reconocimiento de las diferencias; e) La dignidad; f) La integración; g) El respeto y h) La accesibilidad”. Por ser una Ley “General” sus postulados constituyen principios rectores, un marco donde pueden apoyarse las normas regionales, adecuando su legislación pero (a diferencia de una Ley Nacional) no es de aplicación obligatoria en los estados.

Por último, es importante resaltar que está en marcha en Naciones Unidas, a propuesta de México, la redacción de una *Convención Internacional Amplia e Integral para Proteger y Promover los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad*. A través de la resolución 57/229 aprobada en el año 2002 por la Asamblea General se crea el Comité Especial encargado de preparar tal convención. Debido al aumento de los procesos de exclusión y desigualdad social, especialmente en los países de América Latina y otras regiones con extendida pobreza e inequidad socioeconómica y los procesos de acumulación de desventaja que ello implica, gran parte de la población con discapacidad se beneficiará con la ratificación de esta Convención ya que su vigencia será vinculante<sup>7</sup> para los Estados que la ratifiquen.

<sup>6</sup> Resalta la Ley: “el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF retoma la rectoría de la política pública en materia de personas con discapacidad”.

<sup>7</sup> A diferencia de las Normas Uniformes y el Programa de Acción Mundial de Naciones Unidas que sólo determinan principios rectores para normas o acciones nacionales.

## Discapacidad: nuevas visiones-nuevas demandas

¿Cómo me volví un activista del movimiento de personas con discapacidad? Cuando decidí salir de la depresión, me di cuenta de la injusticia en la igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos de éste país. Me atrevo a decir que ni siquiera es desequilibrio. No existe<sup>8</sup>.

La relación “personas con discapacidad–sociedad” es una relación compleja que nos obliga a una breve definición de cada término. ¿De qué hablamos cuándo hablamos de discapacidad? ¿de qué hablamos cuándo hablamos de sociedad?

Desde la perspectiva del modelo médico la discapacidad hace referencia a una enorme variedad de *deficiencias de funciones o estructuras corporales* (*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* CIF, 2001), *etiologías* (de causas adquiridas o congénitas), *duración* (permanentes, progresiva, transitorias), *gravedad* (leves, moderadas, severas), etc., que se combinan de los más variados modos y hacen imposible definir un “tipo ideal” discapacidad. La discapacidad es, en lo individual y en lo social, el desafío de lo diverso: lo que no tiene que ser igual para serlo. Lo que puede ser igual siendo diferente. La igualdad en la diferencia. La diversidad, la diferencia como valor.

Norbert Elías se pregunta “¿cómo es posible que mediante la existencia simultánea de muchas personas, mediante su convivencia, sus acciones recíprocas, el conjunto de sus relaciones mutuas, se cree algo que ninguna de las personas individuales ha considerado, proyectado, premeditado o creado por sí misma, algo de lo que cada individuo, quiéralo o no, es parte, una estructura de individuos interdependientes, una sociedad?”. Lazos tendidos hacia el pasado y el futuro. Individuos ligados por cadenas invisibles dentro de una red de interdependencias. Eslabones de cadenas “no tan visibles y palpables como las cadenas de hierro; son más elásticas, variables y alterables, pero no menos reales y con toda certeza, tampoco menos firmes. Y es este contexto de funciones que las personas tienen las unas para las otras lo que llamamos “sociedad””.

Por lo tanto la relación entre la discapacidad y la sociedad sólo podemos analizarla teniendo en claro de qué

<sup>8</sup> La Revista, semana del 9 al 15 de mayo de 2005, p. 23.

aspectos de la discapacidad y de la sociedad estamos hablando.

Si bien coexisten, como decíamos, diversas visiones de la discapacidad (de exterminio, mágica, caritativo-represiva, benéfico-asistencial, médica y social) dos se han transformado en “modelos” con un corpus teórico y un campo definido que sostiene sus concepciones, discursos, instituciones y prácticas: el “modelo médico”<sup>9</sup> (y su subsidiaria la educación especial) y el “modelo social”. Por el contrario, la visión asistencialista<sup>10</sup> se sostiene en el día a día, en “el mundo de la vida” más que en un aval teórico y científico de sus prácticas y discursos. Cada modelo delinea un perfil particular de la discapacidad al resaltar distintos aspectos deficitarios o de posibilidades.

### Una bisagra histórica: el modelo social

En el país los cambios para lograr la integración son lentos. Romper el círculo vicioso de estigmas y prejuicios en la población es el mayor reto frente al mundo de la discapacidad. Un infierno de creación colectiva que podría dejar de serlo<sup>11</sup>.

A partir de la década de 1970 se inicia en Europa y Estados Unidos una corriente teórica que claramente señala la situación de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad. Esta corriente sería llamada por Mike Oliver el “*modelo social de la discapacidad*”. Posiciona a la Persona con Discapacidad como sujeto, especialmente sujeto de derecho, superando la visión medicalizada y trágica propone una actitud autorreflexiva de las Persona con Discapacidad. Esta mirada desde una posición de sujeto (en relación con otros actores sociales) permite señalar el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas “normocentristas”.

<sup>9</sup> Modelo Médico: Las prácticas históricas han “evolucionado” en un extenso “corpus teórico”, creando infinitas categorías a través de las cuales se definen patologías, se clasifican signos y síntomas, se etiquetan comportamientos, rasgos físicos, se realizan terapéuticas y otras prácticas de gran variedad -y diversa científicidad- a lo largo de la historia. La visión que sustenta este modelo nos muestra a la discapacidad como asunto de “salud- enfermedad” e incluye la idea de “sujeto a reparar”. Las instituciones dedicadas son hospicios, hospitales, manicomios, escuelas especiales, centros de rehabilitación.

<sup>10</sup> El término “asistencialismo” hace referencia a la acción de quienes asumen la representación de otros a los que no consultan ni hacen partícipes, asumiendo que pueden decidir sobre sus deseos, elecciones y necesidades. Carderelli y Rosenfeld en su artículo “*Con las mejores intenciones*” alertan sobre la facilidad con que las prácticas asistencialistas se transforman en clientelares.

<sup>11</sup> La Revista, semana del 9 al 15 de mayo de 2005, p. 14.

El desarrollo de este modelo fue contemporáneo e interlocutor, en un mutuo enriquecimiento, al surgimiento de movimientos sociales que reclamaban cambios y acciones estructurales (culturales, actitudinales, normativos, etc.) más que coyunturales (programas, servicios, etc.). Sus principios, análisis y postulados desafían a las Personas con Discapacidad a apropiarse del discurso con que “son dichas” y a nombrar la propia diferencia<sup>12</sup>.

En oposición a los otros modelos, éste enfoca su centro de interés no en la persona con discapacidad sino en las circunstancias del entorno social, político, económico ya que, citando a Bourne, Oliver ilustra: “no eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trata de educar a los blancos y negros para la integración, sino combatir el racismo institucional”<sup>13</sup> y pone así el acento en lo que llama “la naturaleza real del problema”.

El modelo sostiene que el significado de la diferencia es un terreno de batalla política y que la discapacidad es *situacional, relacional e interactiva* con los factores ambientales, actitudinales y culturales: “la sociedad está diseñada por y para personas no discapacitadas”. La identidad “discapacitada” es asignada desde grupos significativos de poder, especialmente salud y educación, en relación a una deficiencia (física, mental o intelectual) a través de *procesos de categorización, diagnóstico y etiquetamiento*.

En el artículo “An Interactive Person-Environment social creation” Fougeyrollas y Beauregard exponen un modelo explicativo de lo que los autores llaman “Proceso de creación de la discapacidad”. No podemos olvidar el impacto que la *normativa internacional*<sup>14</sup> sobre discapacidad ha

<sup>12</sup> Barton, Len (comp.). 1998. *Discapacidad y Sociedad*. Ediciones Morata. España.

<sup>13</sup> Oliver, 1998, p. 53.

<sup>14</sup> El *Programa de Acción Mundial* (Naciones Unidas, 1982), define las acciones específicas referentes a *prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades*.

Las *Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades* (Naciones Unidas, 1993) señalan que los *Requisitos* para la Igualdad de Oportunidades son: Toma de conciencia, Atención médica, Rehabilitación y Servicios de apoyo. Estos requisitos se cumplen en distintas *Esferas* previstas para la igualdad de Oportunidades: Posibilidades de acceso, Educación, Empleo, Mantenimiento de los ingresos y seguridad social, Vida en familia e integridad personal, Cultura, Actividades recreativas y deportivas y Religión. Para que la Igualdad de Oportunidades se pueda lograr refiere *Medidas de ejecución*: Información e investigación, Cuestiones normativas y de planificación, Legislación, Política económica, Coordinación de trabajos, Organizaciones de personas con discapacidad, Capacitación del personal, Supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre Discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes, Cooperación económica y técnica y Cooperación Internacional. Finalmente propone que Naciones Unidas lleve adelante *Mecanismos de supervisión*.

tenido en los países de América Latina ya que sin ser vinculantes sí han establecido principios rectores para las leyes específicas en la mayoría de nuestros países.

Este modelo, surgido de nuevas disposiciones de las personas con discapacidad, ha impulsado una visión diferente, ha reconvertido “el campo de juego”, reposiciona a los “jugadores”, modifica el valor de las apuestas. El cine ha sido un excelente espejo de estos cambios<sup>15</sup>.

## **Las nueva visión de la discapacidad en los contextos latinoamericanos**

Desintegración familiar. Marginación desde la infancia y bajo o nulo nivel escolar. Movilidad restringida debido a sus impedimentos físicos o intelectuales, que hoy los mantienen sujetos a una vida de encierro parcial entre cuatro paredes. Es la realidad de tres personas (tres hermanos con discapacidad) en pleno México del siglo XXI, que llegaron aquí cuando los corrieron del cuarto en que vivieron con su madre en la Colonia Juárez. Sucedió a los dos o tres años de su muerte, cuando el alcohol y la cirrosis se la llevaron”<sup>16</sup>.

¿Esta es una situación aislada? ¿se puede analizar separadamente discapacidad, discriminación y pobreza? Para hacer una “cartografía” es necesario tener en cuenta dentro de qué mapa más amplio, de qué contexto (social, económica y política global, nacional y local) ubicamos la discapacidad. ¿Ríos o desiertos? ¿montes o llanura? ¿carreteras o canoas? De modo similar ciertos elementos sociales nos ayudan a tener un panorama más claro: la extensión y la calidad de los regímenes de bienestar de cada país, la calidad y universalidad de servicios a los que las personas con discapacidad accedan, el tipo de ciudadanía que se les otorgue (plena o incompleta), las trayectorias de vida posibles, las estructuras de oportunidades disponibles y las matrices socioculturales conforman entornos particulares que condicionarán si y cómo pueden desarrollar capacidades y determinará su vulnerabilidad a procesos de exclusión social, a inclusiones desventajosas o a francos procesos de acumulación de desventajas. Tener en cuenta estos aspectos marca una profunda diferencia entre la realidad del primer mundo (donde el nuevo paradigma de la discapaci-

<sup>15</sup> Películas como: Gaby, Mi pie izquierdo, Mi nombre es Sam, El octavo día, son algunos ejemplos.

<sup>16</sup> La Revista, semana del 9 al 15 de mayo de 2005, pp. 17.

dad se ha desarrollado) y nuestras realidades e implica el enorme desafío de levantar esas banderas en América Latina a pesar de las extendidas situaciones de desigualdad social que padece (¿o tolera?) nuestra región.

Cómo decíamos anteriormente, la discapacidad es el espacio de lo diverso y por lo tanto no todas las personas con discapacidad tendrán en mismo grado de vulnerabilidad: la pertenencia a una u otra clase social, la posibilidad de integrarse o no en ciertos espacios educativos o laborales, la calidad de los mismos serán, entre otros factores, condicionantes de trayectorias diferentes aún entre dos personas con discapacidades similares.

Tal como está diseñado el escenario, aquellos que puedan superar con sus propios recursos las desventajas que implica la discapacidad en la realidad socio-económica actual de América Latina, serán una ínfima minoría. La mayoría de las personas con discapacidad requerirán de políticas y acciones evitando respuestas focalizadas que conviertan o mantengan a este grupo como objeto de asistencia y tutela.

## El escenario social: Estado de Bienestar - ciudadanía y exclusión social

“El hermano mayor los visita poco, casi siempre ebrio. Heredó un mal de familia: el alcoholismo. Pero varios vecinos y su hermana Carmen les “echan una mano” cuando pueden. “Así la vamos pasando. A la buena de Dios”, reitera Ángel<sup>17</sup>.

### Estado de bienestar

Mucho oímos hablar sobre los “estados de bienestar” pero rara vez se aclara a qué refieren. Esting –Andersen señala: “el estado de bienestar es una de las tres fuentes de gestión de los riesgos sociales; las otras dos son la familia y el mercado. (...) el modo en que compartan los riesgos define a un régimen de bienestar: se puede definir el papel del estado como residual y minimalista, o, alternativamente, como global e institucional, en relación al abanico de riesgos que haya que considerar “sociales”, o a la colectividad de personas que considere objeto de protección”.

El Estado de Bienestar hace referencia a la “responsabilidad estatal para asegurar unos mínimos básicos de protección para todos sus ciudadanos”. Las diferencias entre los distintos Estados de Bienestar dependerán de múltiples factores: las características históricas, la prevalencia de cada fuente (¿qué riesgos o necesidades cubre el Estado? ¿cuáles el mercado? ¿cuáles la familia?) o los derechos sociales que garantice.

Al analizar las modificaciones que se han producido a nivel mundial Rosanvallón nos advierte cómo las nuevas condiciones sociales (aumento del desempleo, nuevas formas de pobreza) ya no remiten a las “antiguas categorías de explotación” (relacionadas a una clase) y por lo tanto hacen poco aptos los viejos métodos para responder a estas nuevas condiciones.

Los antiguos mecanismos productores de solidaridad, en primer lugar, están desintegrándose de manera probablemente irreversible. Se asentaban en el sistema de los seguros sociales: la solidaridad se fundaba en la mutualización creciente de los riesgos sociales, de modo que el Estado providencia se identificaba con una especie de sociedad aseguradora. (...) Hoy asistimos a una separación progresiva de los dos universos del seguro social y la solidaridad.

Señala cómo lo que él llama *Estado providencia pasivo* da origen una “espiral de destrucción de la solidaridad” y cómo la “exploración de formas de lo que podría asumir como un *Estado providencia activo* va a la par con la búsqueda de un enriquecimiento de la noción de derecho social, para encontrar el camino de lo que podría ser un nuevo derecho a la inserción”. Frente a lo que aparece como la utopía de la universalidad de las prestaciones (los mismos beneficios para todos) Rosanvallón nos hace reflexionar sobre el surgimiento del *Estado providencia selectivo* que segmenta las prestaciones con políticas focalizadas y subsidios condicionados a grupos más vulnerables.

El concepto de Estado de Bienestar que inicia este apartado engloba elementos esenciales para el análisis de la discapacidad: ¿qué riesgos la acechan? ¿la falta de educación y trabajo es considerada un riesgo o el resultado “esperable” inherente a una condición personal? ¿quiénes con mayor frecuencia se ocupan de responder a las necesidades y demandas de este grupo? ¿cuáles de ellas se consideran legítimas? ¿cuándo estos riesgos “dejan de ser individuales para

<sup>17</sup> La Revista, semana del 9 al 15 de mayo de 2005, p. 18.

convertirse en sociales”? A esta última pregunta el autor da tres respuestas: cuando el destino del individuo tiene consecuencias colectivas, cuando la sociedad reconoce esos riesgos como merecedores de atención pública y la tercer razón es la idea de que la complejidad social implica que el origen del riesgo es ajeno a su control. En éste grupo en particular los riesgos del desempleo, la falta de educación o la educación en programas “especiales” que no tienen validez para instancias superiores, el aislamiento, la pobreza, y la escasa calidad de los servicios a los que acceden son asignados o justificados por su condición física y mental. Esta actitud social y gubernamental soslaya el reconocimiento de que existe allí un riesgo que sí tiene consecuencias colectivas<sup>18</sup>, sí merecen atención pública y sí son ajenos al control de la persona.

### **Tipos de estados de bienestar**

“Al referirse a las acciones que realiza la Secretaría de Salud al respecto, Graciela Cámara señaló que se destina a éste rubro (salud mental) 0.85% del presupuesto del sector, cuando la OMS señala que debería ser del 10%. Carla Hammaken comentó que el programa del sexenio en el área de salud mental es “muy bueno, pero no se aplica”<sup>19</sup>.

Esping-Andersen especifica que “el concepto de Estado de bienestar va unido demasiado estrechamente a la política convencional de mejora social” y a la relación de influencia entre éstas y el empleo (por ejemplo la atención de la salud en relación a la condición de “trabajador”) y la estructura social. Por lo tanto utiliza el concepto de “régimen de bienestar” como un concepto más abarcativo.

Teniendo en cuenta tres parámetros: (1) *derechos sociales*, (2) *la desmercantilización*<sup>20</sup>, y (3) *el peso cualitativo del Estado, el mercado y la familia en la previsión de bienestar*, el

<sup>18</sup> Raúl González Navar hace un análisis sobre la discapacidad considerando que, según datos de agencias internacionales, afecta indirectamente al 25% de la población mundial.

<sup>19</sup> *La Jornada*, 3 de diciembre de 2004, p. 45.

<sup>20</sup> La relación entre bienestar-trabajo y los procesos de mercantilización-desmercantilización es señalada por Esping-Andersen en virtud de que el bienestar y la supervivencia dependa de la venta de la fuerza de trabajo. “Al despojar a la sociedad de las capas institucionales que garantizaban la reproducción social fuera del contrato laboral, significó la conversión de los individuos en mercancías, su mercantilización. A su vez la introducción de los modernos derechos sociales implica la pérdida del status de mera mercancía. La desmercantilización se produce cuando se presta un servicio como asunto de derecho y cuando una persona puede ganarse la vida sin depender del mercado” 1993, p. 41, por ejemplo, a través de subsidios de desempleo.

autor agrupa los Estados de bienestar en tres tipos: liberal, corporativo y universalista.

En el Estado de bienestar liberal la ayuda depende de la comprobación de la falta de medios, los planes de seguros sociales son modestos y se otorgan a través de subsidios a una “clientela” de bajos ingresos. Este tipo de régimen prioriza la mercantilización (los servicios no son asunto de derecho y dependen de la “venta de la fuerza de trabajo”), limita la efectividad de alcance de los derechos sociales, y favorece la estratificación entre una “relativa igualdad de pobreza entre los beneficiarios de la protección social” y aquella mayoría con un bienestar social diferenciado por el mercado. (Por ejemplo: Estados Unidos, Canadá y Australia).

En los Estados con un tipo de régimen *corporativista* predomina la conservación de la diferencia de status: los derechos se vinculan a la clase y al status social, por ejemplo la seguridad social suele excluir a las mujeres que no trabajan. El principio de “subsidiariedad” destaca que el Estado intervendrá cuando se acabe la capacidad de las familias para atender a sus miembros. (Austria, Francia, Alemania e Italia).

El tercer grupo de regímenes “socialdemócrata” se basa en el principio de universalización y desmercantilización (los servicios son asunto de derecho y no dependen de la “venta de la fuerza de trabajo”). Estos regímenes buscan un Estado que promueva “la igualdad en los estándares más elevados, no una igualdad en las necesidades mínimas”. Como características señala la elevada desmercantilización y programas universalistas (todos tienen subsidios, todos son dependientes y todos se sentirán obligados a pagar). En lugar de maximizar la dependencia, maximiza las capacidades para la independencia individual. (Países escandinavos).

En base a estas distinciones se puede interpretar cuál es la cobertura que cada Estado de bienestar brinda a las personas con discapacidad, estén (directa o indirectamente) en relación o no al mercado de trabajo. Y es también un aporte para comprender en qué contexto (histórico, económico y social) surge el principio de “normalización”<sup>21</sup> que fue luego

<sup>21</sup> “Muy brevemente indicaremos que el principio de la normalización, de amplia aplicación en los Servicios Sociales, fue propugnado por Bank-Mikkelsen (1975), siendo director del Servicio Danés para la Deficiencia Mental e incluyéndolo en la legislación, de 1959. Desde el mismo se preconiza que la normalización significa permitir que las personas con discapacidad lleven una existencia tan próxima a los colectivos considerados “normales” como sea posible. Si bien, es en 1969 cuando los autores suecos Nirje y Perrin lo empiezan a desarrollar, enfatizando que

Tipo de Estado	Desmercantilización de los Derechos Sociales		Características de las Prestaciones				
	Acceso	Tipo	Alidad	Extensión	Estratificación	Países	
Liberal	Baja desmercantilización	Por falta de medios comprobados	Ayudas a indigentes o pobres planes de seguros sociales	Modesta	A una "clientela" de bajos ingresos	Alta estratificación (estigmatización)	Estados Unidos, Canadá y
Conservador	Baja desmercantilización	A través del trabajo o por subsidios	Beneficios en relación al trabajo (y a clase social)	Variable	Asociada a clase y status	Elevada estratificación	Australia, Austria, Francia, Alemania e Italia
Socialdemócrata o universalista	Extendida desmercantilización	No restringido a clase o subsistencia	Amplias Protecciones en relación a la mantención del ingreso y la independencia individual	Alta	Universal	Baja estratificación	Países escandinavos

Basado en Los tres mundos del estado de bienestar: Esping-andersen (1993)

recogido por la normativa internacional y reclamado primero por el grupo de personas con discapacidad intelectual y luego por todas las Personas con Discapacidad.

### Los modelos de bienestar en América Latina

Hace una semana les avisaron que no recibirán más la ayuda económica del DIF que tuvieron durante seis meses: 600 pesos mensuales, cantidad a la que se sumaban otros 650 pesos de pensión por orfandad, que el IMSS les otorga desde la muerte de su madre<sup>22</sup>.

En América Latina, Carlos Mesa-Lagos diferencia en países *pioneros*, *intermedios* o *tardíos* considerando los *inicios históricos* y los *grados de maduración* de los Estados de Bienestar. "Los países pioneros se caracterizan por una cobertura universal o casi universal en servicios de protección social básicos, una marcada estratificación en la calidad y condiciones de acceso a éstos, un rango estratificados de servi-

cios. Los *países tardíos* presentan baja cobertura poblacional, limitado menú de opciones en materia de servicios y una desproporcionada calidad y cantidad de beneficios a los sectores protegidos. Dentro de los países intermedios (...) puede distinguirse dos tipos diferentes. Aquellos que avanzaron hacia un modelo estratificado maduro desde la lógica excluyente de los modelos tardíos de aquellos que avanzaron a niveles de cobertura y oferta y calidad de servicios sin incurrir en los errores de estratificación de los sistemas pioneros".

En la tipología que Filgueira propone en "El nuevo modelo de prestaciones sociales en América Latina" Uruguay, Argentina y Chile pertenecen al tipo "universalista estratificado", México y Brasil a los "regímenes duales" (donde los servicios varían entre la universalización, la estratificación, y bajos niveles de protección e incorporación para la mayoría de la población). Los "regímenes excluyentes", a los que pertenecen República Dominicana, Guatemala, Honduras, El Salvador, Nicaragua, Bolivia y Ecuador, presentan "sistemas elitistas de seguro y salud y dual en materia de educación", una pobreza superior al 50%, sólo el 20% de la población cubierta por programas de protección social, con fuertes desigualdades en la calidad educativa con "estados depredadores" (según la denominación de Peter Evans): elites que se apropian del aparato del estado para extraer rentas sin proveer la contraparte de bienes colectivos.

Como factores perversos nos alerta sobre el *clientelismo* (de acceso, criterio de provisión e inversión en programas sociales) y la *agudización de inequidades distributivas regionales*. Pero si, como bien señala Filgueira, las políticas focalizadas per-

dicho principio supone hacer accesible a las personas con discapacidad las pautas y condiciones de la vida cotidiana tan semejantes como sea posible a las normas y pautas del resto de las personas de la sociedad, lo cual pasa por disponer de los métodos, servicios y apoyos sociales generales y específicos que las personas con minusvalía precisan". Carmen Barranco Expósito en su trabajo "Las personas con minusvalía: de la exclusión a la normalización social".

Fuente: <<http://www.imagina.org/archivos/EXCLUSION-NORMALIZACION.doc>>.

<sup>22</sup> La Revista, semana del 9 al 15 de mayo de 2005, p. 19.

mitirían llegar de un modo más eficiente a los sectores necesitados no podemos ignorar el “riesgo de estigmatización” que estas políticas conllevan.

### **La persona con discapacidad como “ciudadano”**

Magda se despide con una sonrisa. Es una sonrisa que a diario intenta borrar las experiencias amargas de la ceguera, como la aquel día en el que la línea aérea Aeroméxico les negaban a su esposo, una amiga y ella abordar un avión, por ser ciegos<sup>23</sup>.

Marshall y Bottomore (1998) reseñan el desarrollo y evolución de la ciudadanía hasta finales del siglo XIX, dividiendo en tres partes: el elemento civil, el político y el social<sup>24</sup>. A partir de este período la constitución de la ciudadanía (relacionada a la clase social) crea desigualdades-igualdades en virtud del status que le concede a cada individuo y de la estructura estatal que garantice o no el disfrute de los derechos. Refiriéndose al sistema educativo, por ejemplo, los autores aclaran: “*El derecho del ciudadano en este proceso de selección es un derecho a la igualdad de oportunidades, con objeto de eliminar los privilegios de la herencia. Se trata de un derecho a desarrollar las diferencias; es un derecho igual a ser reconocido como desigual*”. En relación a este punto la estructura estatal (prácticas, instituciones discursos) puede profundizar las desventajas producidas por las diferencias más que a superarlas. El acceso a una educación de calidad “especial”, no flexible y poco densificada o a trabajos protegidos que exigen baja calificación, escasa competitividad y no promueven la independencia económica son, en el caso de las personas con discapacidad un ejemplo de cómo la estructura estatal dificulta una ciudadanía plena ocultándola tras el rostro del déficit individual. Los derechos y obligaciones dependen del status o el contrato, este grupo tiene un desafío extra: superar no sólo las

<sup>23</sup> *La Revista*, semana del 9 al 15 de mayo de 2005, p. 28

<sup>24</sup> Marshall refiere el elemento civil en su relación con los derechos necesarios para la libertad individual: libertar de la persona, de expresión, de pensamiento, a la propiedad, a la justicia. El elemento político es constitutivo de la ciudadanía y trataba de los derechos a participar en el ejercicio del poder. El elemento social abarca los derechos a la seguridad, a un mínimo bienestar económico, a compartir la herencia social, vivir la vida de un ser civilizado de acuerdo a los niveles que prevalecen en su comunidad. Tiene especial relación con ciertas instituciones: sistema, educativo, sanitario y los servicios sociales.

diferencias que impone la discapacidad, sino la impuesta por la naturalización de un estatus y un contrato inferior y deficitario.

### **Ciudadanía en el contexto Latinoamericano**

En la realidad socioeconómica latinoamericana (mayor desempleo, precarización de las condiciones de trabajo, migración, desigualdad, aumento de la pobreza, desarticulación de los Regímenes de Bienestar, liberalización de los mercados, austeridad fiscal, etc.) las políticas varían en función de sus propósitos: fomentar el clientelismo o capacitar al ciudadano para mantener su autonomía.

Marshall refiere que “para que los miembros de una sociedad puedan ejercer eficazmente sus derechos civiles y políticos, es necesario que se liberen de la inseguridad y dependencia impuesta por la desgastante pobreza, los problemas de salud, asistencia médica, la falta de educación y otros servicios sociales”. O sea: la *experiencia compartida* (que disminuya las diferencias sociales), la *ciudadanía social* (que es causa y efecto de la integración social) y la *igualdad de oportunidades* como medio para reducir las diferencias. En América Latina los regímenes de bienestar tuvieron variaciones en cuanto a su *momento de inicio*, a su *grado de consolidación* y a los *procesos de desarticulación*. En diferente grado o momento histórico los estados dejaron “la seguridad social en manos de la familia y la comunidad”. En el caso de las personas con discapacidad: las familias o las Organizaciones de la sociedad civil son las encargadas de satisfacer las necesidades de supervivencia y de educación, salud y trabajo (generalmente en espacios segregados). Pero la posibilidad de aumentar las capacidades, la libertad de realizarse así como la igualdad de oportunidades está condicionada a los recursos, libertad de elección y estructuras de oportunidades que el medio socio-económico ofrezca o considere necesario ofrecer. Esta fragmentación social<sup>25</sup> favorece la desigualdad hacia dentro de la categoría “discapacidad” ya que quienes tengan acceso a mayores redes sociales tendrán mayores opciones. El Estado es, en estos contextos, el único reaseguro, el “garante principal de los derechos de ciudadanía”. Por el contrario, respecto al mercado, mientras “un grupo reducido que sea capaz de adqui-

<sup>25</sup> Y agregaría: “y espacial: la integración de personas con discapacidad en ámbitos escolares o laborales comunes favorece experiencias compartidas sostenidas en el tiempo que muy difícilmente se logren en otros ámbitos”.



rir en el mercado los servicios que necesita, (...) podría convertirse en factor adicional de desigualdad al crear un estrato reducido y privilegiado que monopoliza los mejores servicios educativos y de salud". El mercado por tanto "fomenta la desigualdad de oportunidades". Si bien la familia, la comunidad y las organizaciones de la sociedad civil constituyen una alternativa al Estado y al mercado como proveedores de bienestar, su vulnerabilidad a los procesos de empobrecimiento y desigualdad que ha sufrido América Latina no asegura que, a pesar de sus esfuerzos, puedan suplir la acción del Estado en garantizar —a través de políticas universalistas— un plafón mínimo de bienestar a todos los ciudadanos o el ejercicio de una ciudadanía plena. Por lo tanto: una persona con discapacidad que pertenezca a un nivel socioeconómico bajo, y viva en sectores de servicios escasos y deficitarios tendrá menos posibilidades que otra persona de su mismo grupo para desarrollar estrategias similares (por ejemplo viajar hasta una escuela o un centro sanitario de mejor calidad). La falta de educación, de independencia para la elección determinan una clara limitante a la autodeterminación personal y a los derechos de la persona con discapacidad: el ejercicio de su ciudadanía depende, si el Estado no activa los mecanismos para el acceso al bienestar, de la disposición de terceros colocando a la persona en una situación de asistencia permanente. En este sentido muy probablemente no podrá desarrollar sus capacidades ni sus recursos se transformarán en activos porque para la activación de esos recursos requerirá de apoyos o ayudas suplementarios al resto de los individuos<sup>26</sup>.

## Procesos de exclusión social

El término "exclusión social" fue utilizado a mediados de los años 1970 por René Lenoir<sup>27</sup> como un concepto más dinámico y abarcativo que el de la pobreza y la privación.

Conceptualmente más abarcativo que el concepto de pobreza, no se refiere solamente a la "dimensión *distributiva* y estática" sino a una "dimensión *relacional* y dinámica" e

<sup>26</sup> Para clarificar este punto consultar las entrevistas realizadas a tres hermanos con distinto grado de discapacidad que viven solos, sobreviven gracias a la ayuda de sus vecinos, en el municipio de Tlalnepantla; y el de un joven que requiere asistencia permanente para sus actividades cotidianas y debe pagarla en forma particular. "La revista" Periodismo en zona libre, semana del 9 al 15 de mayo, pp. 12-31.

<sup>27</sup> Lenoir —Secretario del Gobierno de Francia— se refería entre otros a los mental y físicamente discapacitados, los suicidas, los niños abusados, los delincuentes, las familias multi-problemas, los marginales, los ancianos, etc.

implica un abordaje multidimensional y multidisciplinario. Si la pobreza podría entenderse como una *situación*, la exclusión social debe entenderse como un *proceso*, especialmente como "un proceso de desintegración social en el sentido de una progresiva ruptura de la relación entre el individuo y la sociedad". La exclusión social puede definirse en relación a los derechos de los ciudadanos: en un análisis *macro* (retomando el criterio de Marshall) señalan variaciones entre países respecto a: "1) el conjunto de derechos legalmente reconocidos, 2) la capacidad del gobierno de fortalecer y hacer efectivos los derechos, y 3) de los individuos, grupos y organizaciones de defenderlos, y (4) de la medida de igualdad en la realización de los derechos" y en el análisis *micro* evalúan "*la brecha entre la provisión y la realización de los derechos*," entre lo posible y lo real.

Por su parte Castel resalta el trabajo como "factor determinante" para reubicar las situaciones de desventaja, vulnerabilidad, precariedad y relegamiento en la dinámica social que las constituye y como "soporte privilegiado de inscripción en la estructura social". Relacionando (a) *el lugar que se ocupa en la división social del trabajo* y (b) *la participación en redes de sociabilidad y en los sistemas de protección* (que preservan de diferentes riesgos) Castel define zonas de cohesión social. ¿En qué zona de cohesión social queda inscrita una persona con discapacidad que realiza trabajo protegido, informal y precario, o está desempleada? ¿a qué redes sociales pertenece un joven que pasa su vida como "alumno, paciente o cliente"? ¿qué sistemas protegen a una persona con discapacidad en el área rural? Es un desafío analizar cada riesgo en particular e imaginar estrategias sostenidas en los recursos que cada fuente (Estado, familia o mercado) pueda ofrecer. Y es un desafío aún mayor si la meta es la plena integración, la autodeterminación y la vida independiente.

"He propuesto una hipótesis general —dice Castel— para explicar la complementariedad de lo que ocurre sobre un eje de integración por el trabajo (empleo estable, empleo precario, expulsión del empleo) con la densidad de la inscripción relacional en redes familiares y de sociabilidad (inserción relacional fuerte, fragilidad relacional, aislamiento social). Estas conexiones califican zonas de diferente densidad de las relaciones sociales: zona de integración, zona de vulnerabilidad<sup>28</sup>, zona de asistencia y zona de exclusión o

<sup>28</sup> Entendiendo por *vulnerabilidad social* una zona intermedia, inestable que conjuga precariedad del trabajo y fragilidad de los soportes de proximidad. Castel, 1997, p. 15.

desafiliación<sup>29</sup>). La discapacidad, desde esta perspectiva, puede entenderse como una condición que expone a mayor vulnerabilidad, pero ya no por el “déficit” sino por causas complejas y múltiples: la representación social, los condicionamientos culturales, las prácticas institucionales, la discriminación confinan a zonas de exclusión, vulnerabilidad o desafiliación (según qué tan extendido haya sido el estado de bienestar, su vigencia o desarticulación, las posibilidades de cubrir en el mercado las necesidades o la capacidad de la familia de satisfacerlas).

Si el estado de bienestar reconoce cómo único riesgo de la discapacidad la dimensión médica o educativa y no ve riesgos en la segregación a espacios aislados del resto de la sociedad, en la falta de accesibilidad, de los apoyos necesarios, en la imposibilidad de autodeterminar su propia vida, etc., serán muy acotadas las ofertas que promueva. Estas son, justamente, las tensiones que han originado las acciones colectivas de grupos de personas con discapacidad en los distintos países y siguen siendo un punto de conflicto entre las demandas concretas y la respuesta Estatal. Entre el individuo y la estructura.

De este modo la exclusión social (pasiva u activa) se entiende como un continuum. Hablar de zonas es hablar condición dinámica y de proceso de la cuestión social. Castel se pregunta:

Si la redefinición de la eficacia económica y de la pericia social tiene que pagarse poniendo fuera de juego a un 10, a un 20, un 30% o más de la población ¿se puede seguir hablando de pertenencia a un mismo conjunto social? ¿Cuál es el umbral de tolerancia de una sociedad democrática a la que yo llamaría más que exclusión, invalidación social? Ésta es a mi juicio la nueva cuestión social.

El trabajo sigue siendo el parámetro de si y cómo se ubica al individuo en la sociedad. “El trabajo es más que el trabajo y por lo tanto el no-trabajo es más que el desempleo” sentencia Castel. Y en virtud de esta convicción las nuevas condiciones en relación con el desempleo, la precarización e inestabilidad laboral, las “formas particulares de empleo”<sup>30</sup> implican una “ruptura de trayectoria”. La movili-

<sup>29</sup> Ausencia de participación, aislamiento relacional, “la *desafiliación* no confirma una ruptura sino retrata un recorrido. El concepto pertenece al mismo campo semántico que la disociación, la descalificación o la invalidación social” (ibidem pp. 17). “Desafiliación no necesariamente equivale a una ausencia completa de vínculos sino también a la ausencia de inscripción del sujeto en estructuras dadoras de sentido” (pp. 421), (resaltado es mío).

<sup>30</sup> Contratos de trabajo por tiempo determinado, trabajo previsional, de jornada parcial, etc., *Ibid.*, p. 401.

dad social ascendente, el acceso a la seguridad social, a servicios educativos y médicos públicos, la ciudadanía social, el estado de bienestar pueden no ser una realidad universal. Un Estado de bienestar mínimo o disfuncional impacta tanto en los aspectos macrosociales como impacta en las trayectorias personales. Castel rescata el papel del Estado cuando dice “se necesita un actor central que conduzca estas estrategias, obligue a los participantes a aceptar objetivos razonables y vele por el respeto de los compromisos. El Estado social es ese actor”. Analiza cómo el empleo (y la protección social condicionada a él) ha sido una alternativa hoy decadente y que entra en conflicto si “la población activa se vuelve minoritaria”. Desempleo, flexibilidad laboral, subcontratación crean un escenario en el cual elevar la calificación no asegura un empleo y, por el contrario, el empleo no asegura ya un ingreso mínimo, ni un sistema de seguridad social, ni la movilidad en la “escala social”. Es a través las trayectorias de vida (sus rupturas, los desfases, las interrupciones) como se pueden comprender la situación de los individuos. Analizar las trayectorias tiene, por tanto, para Rosanvallón más implicancias que “contar” a los excluidos.

## La discapacidad en México

Según datos del INEGI, el 79.8% de las personas con discapacidad gana menos de 3 salarios mínimos (45.24\$) y casi el 60% son jefes de hogar. Los datos muestran también una creciente deserción educativa a medida se avanza en edad. Sería importante conocer si esa escolaridad se cursa en escuelas comunes, especiales o talleres protegidos al igual que cuántos jóvenes acceden a estudios universitarios.

Valorar los mismos parámetros entre las personas con discapacidad y la población en general permitiría analizar diferencias, prácticas de discriminación pasiva y estudiar las raíces de esas diferencias. Por ejemplo: si el 80% de las personas con discapacidad que trabajan ganan menos de tres salarios ¿cuál es la proporción respecto a la población en general? ¿qué porcentaje de la población general gana menos de 3 salarios mínimos? Esta comparación permitiría observar empíricamente las profundas situaciones de desigualdad entre ambos grupos: si no lo hacemos los riesgos de los que hablábamos seguirán sin “diagnosticarse” o atribuyéndose —como un objeto compacto— solamente a la “condición” o déficit de la discapacidad. Este artículo pretende lo contrario: desmenuzar, desgranar, deconstruir esta relación compleja sociedad-discapacidad y entender cómo la situación socio económica, la calidad y eficiencia del Estado y las políticas, el goce de una ciudadanía plena y las ca-

racterísticas y extensión de los procesos de exclusión condicionan o determinan situaciones de “distinción, exclusión, o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas”. Como nos alerta Castel vivimos en sociedades cada vez más excluyentes pero la discapacidad hace a la persona mucho más vulnerable a caer en procesos de acumulación de desventajas.

Según el Directorio de Organizaciones con discapacidad<sup>31</sup> los servicios que proporcionan son: (a) *coordinación y representación de asociaciones*, (b) *atención médica*, (c) *rehabilitación física*, (d) *educación especial*, (f) *orientación psicológica*, (g) *capacitación laboral*, (h) *deportivos y recreativos*, (i) *artísticos y culturales* y (j) *no especificado*. En el comunicado de prensa de octubre del 2000<sup>32</sup> puede leerse: “De las 771 asociaciones que disponían de instalaciones inmuebles, se publica el tipo de personal con que contaban, obteniéndose que 511 disponían de médicos generales, 449 con personal administrativo, 400 con psiquiatras, 330 con maestros de taller y 279 con pedagogos, entre otros especialistas y personal con funciones de apoyo”. ¿Podríamos preguntarnos sobre la visión que prevalece y sostienen las prácticas institucionales? ¿es probable que sea la visión médica o asistencial? ¿podemos pensar que si los servicios de educación y actividades deportivas, recreativas, artísticos y culturales se prestan en espacios segregados se perderán oportunidades de integración?

Pregunto y me pregunto ¿por qué ninguna organización ofrece los servicios de asesoramiento legal y de defensa de la ciudadanía? No sería oneroso: se podría cubrir con el servicio social de decenas de estudiantes de abogacía o ciencias jurídicas. Esto tendría un doble impacto: en primer lugar ofrecer un servicio imprescindible a medida que se avance hacia la plena integración y en segundo lugar provocaría un efecto multiplicador ya que cada practicante se llevará de esa experiencia una capacitación, concientización y sensibilización que difícilmente hubiera aprendido en la Universidad. Seguramente el cambio del discurso va más rápido que el cambio de las estructuras. Todos sabemos lo que es “políticamente correcto decir” pero el abismo en-

tre el cambio de discurso y el cambio de las estructuras sólo disminuirá a medida que comencemos a construir puentes entre lo que se afirma con las palabras y lo que se construye con las prácticas.

El informe regional de Las Américas 2004<sup>33</sup> que el Centro de Rehabilitación Internacional ha realizado en el año 2004 contiene interesante y fundamentada información en el apartado que corresponde a México:

Refiere que la disposición jurídica es contradictoria y gran parte de las leyes vigentes no han sido reglamentadas. Afirma que no existe ninguna organización que se dedique a proteger los derechos de las personas con discapacidad; sólo el 20% de los sitios de votación son accesibles y en caso de desastre natural o emergencia civil los organismos encargados han sido entrenados en métodos o estrategias para las personas con discapacidad. En cuanto a educación alrededor del 30% de los alumnos con discapacidad recibe servicios de educación inclusiva (USAER) y alrededor del 70% en escuelas especiales (CAM) pero sólo el 0.52% de los alumnos inscritos en el año 2002 son niños con discapacidad. El documento hace referencia a las normas sobre educación, aunque aclara que no existe una política nacional por el que las escuelas deban ser accesibles. Los maestros de educación regular han sido capacitados en integración educativa. El 25% de las personas con discapacidad es económicamente activa, y la política laboral relativa a ellas “se sustenta en el Programa de Integración para Personas con Discapacidad 2001-2006 aunque existen otros programas, sistemas de capacitación y organismos privados y estatales que promueven la integración laboral.

Respecto a la salud el documento refiere que como parte del Programa Nacional de Salud 2001-2006 se desarrolló el Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PreveR-Dis) que a partir del 2002 se implementa en 32 estados. Los servicios de rehabilitación tienen cobertura nacional a través de distintos organismos y existe un fideicomiso para la provisión de ayudas técnicas. “La enseñanza en las Escuelas y Facultades de Medicina de las causas de la discapacidad, métodos de prevención y recursos para su rehabilitación es escasa. (...) En 2003 la secretaría de Salud implementó un proyecto piloto de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) en el estado de Tlaxcala”, estrategia utilizada también por el DIF. Respecto a las viviendas para personas con discapacidad los subsidios y ayudas son recientes, y existe el compromiso que el 1% de las viviendas de los nuevos desarrollos

<sup>31</sup> Directorio de Personas con Discapacidad del INEGI. Fuente: <[http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/registros/sociales/dir\\_discapacidad.pdf](http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/registros/sociales/dir_discapacidad.pdf)>.

<sup>32</sup> Fuente: <[http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunicados/Especiales/2000/Octubre/cp\\_127.doc](http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunicados/Especiales/2000/Octubre/cp_127.doc)>.

<sup>33</sup> Fuente: <<http://www.cirnetwork.org/idrm/index.cfm>>.

deben ser accesibles aunque existen limitaciones que impiden a las personas ejercer el derecho de una vivienda dignas. Las instituciones públicas no brindan alojamiento y cuidados a largo plazo para personas con discapacidad.

En cuanto a accesibilidad una Maestría en Diseño Arquitectónico imparte una materia afín, y existe un programa que promueve la accesibilidad de los edificios del gobierno federal: hasta el año 2003 el 26,5% de los 5604 inmuebles cumplen con este criterio. Ésta es una apretada síntesis de un informe muy detallado de la situación general de las personas con discapacidad en México.

En la *Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México*<sup>34</sup> durante este año “los dos grupos que se perciben como más discriminados son los discapacitados y los homosexuales”. Los resultados sobre las personas con discapacidad son categóricos:

el 94,4% de personas con discapacidad cree que en México hay discriminación hacia su condición, el 32,9% ha sufrido discriminación durante el último año; el 53,4 ha sido discriminado en su trabajo; el derecho a trabajar es su segundo derecho no respetado; para el 22% de la población sería el grupo al que más le costaría conseguir trabajo, para el 41% de los encuestados las personas con discapacidad no trabajan tan bien como los demás y 1 de cada 3 cree que en las escuelas donde hay muchos chicos con discapacidad la calidad de la enseñanza disminuye. El 42% cree que con las dificultades de empleo que hay en México sería preferible dar trabajo a las personas sin discapacidad; la mitad de las personas con discapacidad dice que no se respetan sus derechos; casi el 60% se siente rechazado por la sociedad; uno de cada dos se siente incapaz de tener un rol importante en la sociedad; la discriminación se manifiesta en menores oportunidades de trabajo y educación: el 83% asocia discriminación a menores oportunidades de empleo, casi el 90% cree tener menos oportunidades de conseguir trabajo y uno de cada cuatro cree tener menos posibilidades de educación. Creen tener menos posibilidades de ejercer libertad para tomar sus propias decisiones; al 40% se les niega el trabajo o se le paga menos; los espacios donde se percibe mayor discriminación son: trabajo (7.58/10), en la escuela (6.74/10), en hospitales públicos (6.32/10), y en la familia (5.88/10); la mitad considera que las situaciones de discriminación referidas se deben a tradición o valores de la familia...y la mitad cree que es justo que la familia los discrimine. La mitad cree tener pocas posibilidades de mejorar su condición de

<sup>34</sup> Fuente: <[http://www.sedesol.gob.mx/subsecretarias/prospectiva/main\\_discriminacion.htm#>](http://www.sedesol.gob.mx/subsecretarias/prospectiva/main_discriminacion.htm#>).

vida, y la pobreza y la falta de trabajo son su mayor sufrimiento (recordemos a Castel: el “*no-trabajo es más que el desempleo*”), el 60% cree que la discriminación no ha disminuido en los últimos cinco años.

“Los datos son mudos”: para interpretarlos (para oír su voz) necesitamos herramientas. Los conceptos que analizamos en estas páginas (exclusión social, inequidad, ciudadanía, Estado) son algunas de esas herramientas que nos ayudarán a comprender cómo se van construyendo (validando y tolerando) en nuestras sociedades la discriminación<sup>35</sup> y la desigualdad.

## Conclusión

¿Porqué he considerado necesario enfocar estos conceptos? Porque la discriminación tiene dos dimensiones: la microsociedad, la que se da “cara a cara”, en el mundo de la vida; y la macrosociedad, estructural que está condicionada por aspectos sociales, económicos y políticos. La microsociedad se resuelve, entre otras cosas (no digo que sea fácil), con educación, modificando patrones culturales, cuestionando valores sociales, señalando prejuicios, criticando estereotipos, poniendo en evidencia las contradicciones. Esa sociedad de la que hablaba Elías, que se extiende hacia el pasado y hacia el futuro tiene en nosotros –sujetos del presente– el efecto de los mandatos que la cultura y las estructuras sociales se encargan de perpetuar y a la vez tiene, en nuestra proyección hacia el mañana, la posibilidad de cuestionarlos y modificarlos. La discapacidad tiene en esa dimensión micro la fuerza de contradecir un único modo de pensar y ver las cosas.

A veces las acciones individuales aisladas y espontáneas sirven para resquebrajar ese “único modo”:

En una charla que mantuve con Benjamín Mayer-Foulkes (quien ha traído a México la muestra de Evgen Bavcar<sup>36</sup>,

<sup>35</sup> Y sus consecuencias: sometimiento, opresión, segregación referidas por el Modelo Social.

<sup>36</sup> Bavcar nació en eslovenia, quedó ciego durante su infancia y estudió filosofía estética en la Sorbona. Presentó su tesis de doctorado “Arte y sociedad en la estética francesa contemporánea”. “La obra de Bavcar se ocupa de las relaciones entre la vista, la ceguera y la invisibilidad: Mi labor es reunir el mundo visible con el invisible. La fotografía me permite pervertir el método de percepción establecido entre las personas que ven y las que no.” Benjamín Mayer-Foulkes escribe en Zona Zero: “Empero, Bavcar no es, como los medios quisieran, “el único fotógrafo ciego del mundo”. Paco Grande y Flo Fox, activos en Nueva York, están legalmente ciegos y son fotógrafos bien apreciados: Fox es conocido por sus escenas urbanas, Grande por sus imágenes de Andy Warhol y Jessica Lange. Hoy hallamos otros fotógrafos completamente ciegos activos en Latinoamérica, Asia y Europa Central: Toun Ishii se dedica exclusivamen-

fotógrafo ciego) se refería a “los videntes como aquellos que permanecen ciegos a la propia ceguera” y yo pensaba en voz alta durante esa charla si experiencias como éstas son valiosas porque nos confrontan no con lo que alguien hace sino *con algo que nosotros creíamos que no (se) podía hacer*. Es un misil disparado contra nuestros prejuicios.

Pero la dimensión macrosocial pone en juego las estructuras mismas de lo social, lo económico y lo político. Aquí las acciones individuales y esporádicas tienen escasa consecuencia<sup>37</sup>: son las acciones colectivas y sostenidas en el tiempo las que logran mayores efectos. Por ellos los movimientos sociales de personas con discapacidad son protagonistas ineludibles de estos procesos de reclamos, demandas y cambios.

¿Pero cómo se hacen visibles esas discriminaciones institucionales? Quizás una alternativa sea enfocar en las trayectorias de vida de las personas con discapacidad bajo las lentes que planteo. La discapacidad es, para la persona o la familia, un impacto en su trayectoria vital. Pero la posibilidad de que la discapacidad configure una desventaja que limite sus capacidades, excluya *a priori* a esa persona y condicione sus elecciones dependerá sin duda de otros múltiples factores: la calidad de servicios educativos y médicos que reciba, el acceso a los recursos necesarios (por ejemplo tecnología apropiada), a un entorno accesible, la integración en espacios “dadores de sentido” (escuela, ocio, trabajo, redes sociales) no segregados ni “especiales”, una capacitación acorde a sus posibilidades, estructuras de oportunidades amplias y diversas y el acceso a trabajos “no simbólicos” sino que le permitan una calidad de vida digna. El planteamiento sería: no inferir en base a su déficit lo que no puede hacer sino cuáles de las cosas que sí podría (y desea) hacer, no hace.

En el contexto que he planteado la demanda creciente de los Movimientos Sociales de Personas con Discapacidad

por el reconocimiento de sus derechos, contrasta con la situación de millones de personas que están excluidos o están incluidos en condiciones desventajosas. Pero es dable pensar que en esta nueva realidad social donde lo homogéneo ha perdido su preminencia, las categorías han dejado de ser uniformes en su interior; la diversidad de la discapacidad se confunde en esta nueva escenografía repleta de tonos y matices.

No todas las personas con discapacidad sufren procesos de exclusión *económica* pero sí son -sin duda- más vulnerables a caer en zonas de vulnerabilidad o asistencia como lo demuestran tanto las políticas sociales focalizadas como la oferta de servicios de la mayor parte de las organizaciones relacionadas a este grupo.

La acumulación de desventajas se potencia en un proceso donde la discapacidad es un condicionante de la trayectoria de vida con mayor o menor peso en función de muchos otros factores. Sin duda la discapacidad tiene con la pobreza, los déficits de ciudadanía y los procesos de exclusión social una relación de retroalimentación y potenciación mutua. Como bien han señalado Castel, Rosanvalón y otros autores a los que me he referido, será necesario apelar a un rol fuerte del Estado, fortalecer los regímenes de bienestar y fomentar espacios sociales comunes que permitan la construcción de experiencias compartidas.

Pero si continuamos pensando que las políticas relacionadas con la discapacidad sólo deben ocuparse de las “necesidades básicas” (a lo sumo de la salud y la educación), que las estructuras no necesitan adaptarse a la diversidad, que la discapacidad es no un problema de ciudadanía y que las personas quedan excluidas “solamente” en el momento de ser emitido un diagnóstico estamos viendo algunas caras del problema. La persona con discapacidad es diferente (en ciertos aspectos) a quien no la tiene, pero hacia adentro de la discapacidad pertenecer a una clase social o a otra, vivir en el medio rural o urbano, tener una profesión o ser analfabeto, tener ciudadanía plena o no tenerla en lo absoluto (como en el caso de las personas con discapacidad intelectual o psiquiátrica), tener un trabajo bien remunerado o permanecer años en talleres protegidos, poder apelar a otras de las fuentes de bienestar que no sea el Estado (ya sea porque se pueda comprar lo que se necesita o la familia lo provea) marcan diferencias e igualdades que no tienen que ver con una patología. Son otros modos de ver lo igual en lo diferente y lo diferente en lo igual. Nos muestran en ese enorme abanico que entonces se despliega, nuevas y complejas diversidades. Y –necesariamente– nuevos derechos y solidaridades.

te al Monte Fuji de Japón. Gerardo Nigenda cuenta con una creciente producción documental acerca de la vida de los ciegos en México, y Daniela Hornickova ha sembrado las semillas de futuros fotógrafos ciegos al introducir la cámara a los niños ciegos del internado Jaroslav Jeseke de Praga”. Fuentes: <<http://sololiteratura.com/berti/bertievgenbavcar.htm>>, <<http://www.zonezero.com/exposiciones/fotografos/bavcar/>>.

<sup>37</sup> Salvo en el caso que se socialicen: la difusión a través de los medios masivos de comunicación transforma lo micro en macro. Por ese motivo una imagen en la que la discapacidad aparezca como mendigante, dependiente, inútil, objeto de lástima o caridad, refuerzan estereotipos y constituye un severo retroceso para la lucha que las organizaciones de personas con discapacidad libran por el reconocimiento de sus derechos y dignidad. En ese sentido los medios juegan un papel dual y muchas veces, a pesar de sus mejores intenciones, sólo refuerzan criterios de lástima o beneficencia.