

Posición de discapacidad: los aportes de la Convención

Patricia Brogna*

Uno de los objetivos específicos del Seminario era “identificar los elementos del nuevo paradigma de inclusión que favorezcan el cambio cultural con participación de la sociedad civil”. En primer lugar es necesario aclarar que *paradigma* refiere a algo que es ejemplar y representativo, refiere también a cada uno de los esquemas formales a través de los cuales expresamos ideas y conceptos, modos de entender y explicar una realidad. O sea: está surgiendo un nuevo paradigma, un nuevo esquema que nos permite pensar la discapacidad como un tema de derechos, de acceso a bienes sociales, de mecanismos que excluyen a este grupo de ciudadanos de espacios —reales o simbólicos— que nos son comunes a todos.

Sin embargo cada “nuevo paradigma” no viene a suplantar al anterior, sino a participar en un juego de pujas y disputas en el que diferentes sectores de la sociedad tratan de imponer su manera particular de representar un aspecto de lo social: en este caso la discapacidad.¹ El paradigma actual, basado en nociones de derechos, ciudadanía e inclusión social, es una mirada que viene a sumarse a otras visiones que están activas en el campo: visiones de exterminio, de caridad, de represión, la visión médica o reparadora, la asistencialista y reparadora. Imaginemos una escena donde aparecen, como viejos fantasmas, voces que nos demuestran que aquello que creíamos superado está aún aquí entre nosotros y que goza de buena salud.

Por otro lado, sociedad civil remite al tercer sector social. Aquello que no es Estado ni mercado. O sea nosotros, la mayoría de las personas que vivimos en la sociedad: organizaciones no gubernamentales (ONG), movimientos sociales, ciudadanos, trabajadores y la infinita red de relaciones que conformamos.

Aclarados estos conceptos los invito a reflexionar entonces, sobre los elementos del nuevo paradigma de inclusión que favorezcan el cambio cultural con participación de la sociedad civil.

La imagen que sigue muestra a un hombre acostado en su cama, sus ojos parecen estar tapados, y en un primerísimo primer plano se ven sus manos, con artritis, escribiendo en braille. Me pregunto ¿dónde está la discapacidad?, ¿cuál es en esta imagen la discapacidad?

* Consultora e Investigadora en Materia de Discapacidad.

¹ BROGNA, Patricia, *La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?*, Tesis de Maestría FCPyS-UNAM, México, 2006, pp. 45-75.

Patricia Brogna



Porfirio Moreno Martínez en su cuarto, San Bartolo Coyotepec,
14 de marzo de 1998. Fuente: <http://www.cnca.gob.mx/cnca/centroim/luna17.htm>

En los intentos por decir qué es, dónde está la discapacidad, se han formulado diferentes definiciones. Como vemos a continuación, casi en el mismo año, dos organizaciones han definido la discapacidad desde paradigmas totalmente opuestos:

Naciones Unidas (1975)

La Declaración de los Derechos de los Impedidos del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (1975) designa con el término “impedido” a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

UPIAS (1974)

La Union of the Physically Impaired Against Segregation, Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación, 1974 (UPIAS, por sus siglas en inglés) define la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar. en la corriente principal de las actividades sociales.

Para cada uno de los grupos, la discapacidad “es y está” en un aspecto diferente. El texto consensuado de la Convención en marcha, arriesga otras definiciones:

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con impedimentos y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en pie de igualdad con las demás.²

Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con *diversas barreras*, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.³

Como en muchos otros documentos internacionales, también en el texto consensuado de la Convención queda en evidencia la enorme dificultad de definir la discapacidad. Se pone de manifiesto su *indefinición*.

Analicemos estas definiciones que se expresan en la Convención. Sin duda lo que surge de la interacción entre una persona con impedimentos y diversas barreras no es un concepto: son situaciones sociales concretas. Luego, en el párrafo siguiente leemos “personas con discapacidad” en referencia a aquellas personas cuyos impedimentos, en interacción con barreras, pueden verse impedidos de participar plena y efectivamente. En este punto haré dos consideraciones. Por un lado, hablar de barreras puede hacernos pensar que las barreras son algo ontológico, algo que existe de por sí, que está fuera de la sociedad.

Pero en realidad esas barreras son creadas, construidas, toleradas, aceptadas y perpetuadas por la misma sociedad. Cuando un arquitecto, para hablar de las barreras arquitectónicas o físicas que son las más “visibles”, piensa un edificio con una bella escalera como único acceso su representación de la sociedad se basa en un conjunto de individuos ágiles y jóvenes. Cuando una escuela arma su currícula con base en contenidos enciclopedistas y en el privilegio de una inteligencia y una razón (o razonamiento) promedio, se basa en “lo normal” como parámetro de acceso. El modo en que cada comunidad piensa sus espacios sociales se relaciona con aquellos a los que, conciente o inconscientemente, le parece correcto o natural dejar fuera. La manera de crear, organizar y disponer las barreras físicas, actitudinales y simbólicas es un proceso social que no puede quedar fuera en el análisis ni en el abordaje de la discapacidad.

Estas definiciones ponen de manifiesto que al quitar el eje del diagnóstico como parámetro, al intentar enunciados que abarquen la complejidad de la discapacidad caemos en contradicciones e inexactitudes que demuestran que el esquema mental con el que pensábamos el asunto, no ha sido superado. Aferrados aún al modelo médico, la sociedad intenta una

² Texto consensuado de la Convención, Preámbulo c. bis.

³ Artículo 1. (El resaltado es de la autora)

estructura cognitiva diferente, una nueva manera de pensar más abarcadora. Soltar la perspectiva médica implica el desafío de nadar en mar abierto. Pero es un desafío imprescindible.

De lo que no quedan dudas es de que no puede entenderse ni pensarse la discapacidad sino en la relación de dos: *Persona con discapacidad – Sociedad*. Tampoco caben dudas de que hasta ahora la lente ha sido puesta sólo en una parte del binomio. Poco se ha estudiado a la sociedad en esta interrelación.

Tres conceptos que pueden ayudar a desanudar la complejidad y a distinguir tres niveles diferentes: la *condición* de discapacidad, la *situación* de discapacidad y la *posición* de discapacidad.⁴ Pantano hace un análisis de la condición y la situación de discapacidad.⁵ Sin embargo la consideración de la tercer variable que propongo, *la posición de discapacidad*, permite analizar las dimensiones sociales en toda su magnitud.

En la actualidad la *condición de discapacidad* está dada por la particularidad de una sujeto con relación a la norma, a lo normal. Es “el impedimento”, el déficit, el diagnóstico. Es la dimensión personal de la discapacidad.

La *situación de discapacidad* es la dimensión interrelacional, situacional y dinámica: es el modo evidente en el que “las barreras” se ponen en juego a través de un espacio de relación entre dos o más personas “de carne y hueso”.

La *posición de discapacidad* es estructural, su origen está en nuestra estructura social, en nuestras representaciones, en nuestros valores, en nuestra idiosincrasia, en nuestras normas, en nuestra cultura, en nuestros esquemas cognitivos. En términos de Bourdieu: en nuestro habitus, que es el principio no elegido de toda elección, las estructuras sociales internas que nos disponen a pensar como pensamos.⁶

La posición de discapacidad está sostenida por el modo en que se diseñan y funcionan nuestras estructuras sociales. Es a través de esas estructuras sociales desde donde se asigna y se legitima esa posición.

Vuelvo a preguntarme: en la imagen que ilustra estas páginas ¿dónde está la discapacidad? La condición de discapacidad está en las limitaciones funcionales que representa su artritis y su ceguera.

La situación de discapacidad se juega en la interrelación entre él y las personas de su entorno. Entre otras cosas se juega en la cantidad de sus vínculos sociales y en la calidad de esos vínculos, en el respeto y el afecto que recibe. En el valor, por ejemplo, que se le otorgue a sus poemas: “desde su cama en San Bartolo Coyotepec, Oaxaca, Porfirio Moreno Martínez escribe aforismos y poemas irónicos, no pocas veces lúcidos”.⁷

⁴ *Ibidem*, pp. 174-179.

⁵ Pantano, L., *De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación*, Fuente: http://www.integrared.org.ar/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp

⁶ BOURDIEU, P. y PASSERON, J., *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*, Fontamara, México, 1998.

⁷ Ver <http://www.cnca.gob.mx/cnca/centroim/luna17.htm>

La posición de discapacidad, decía, es estructural: está en nuestras estructuras sociales externas (lo social hecho cosas) e internas (lo social hecho cuerpo).⁸ La posición de discapacidad se construye cada vez que se le niega el reconocimiento de su condición de “ser persona”, de decidir la propia vida, de participar plenamente, de ser “otro igual”. Se le asigna a una persona una posición de desventaja, de status social deficitario. Si Porfirio Moreno Martínez fuera un niño y se le negara una educación de calidad en igualdad de condiciones que los otros chicos de su comunidad, se le estaría asignando una posición de discapacidad. Es en este nivel donde las estructuras, generalmente a través de las instituciones de gobierno, sostienen discursos y prácticas que permiten que las personas con discapacidad sean relegadas a una posición de discapacidad. El Estado y las instituciones de gobierno a través de sus acciones, sus omisiones y sus contradicciones sostienen vigentes innumerables posiciones de discapacidad.

La posición de discapacidad y la condición de discapacidad —y cómo esta condición es socialmente significada— se juegan en situaciones concretas en las que las personas ponen en acción los discursos y las visiones que están vigentes en esa sociedad. Cuando un Congreso Nacional promulga una Ley sobre Eutanasia trae a la actualidad la imagen del sacerdote sacrificando a un niño deforme desde la Cima del Tajeto, en la antigua Esparta; trae a escena el discurso eugenético que sostiene que hay vidas que no merecen ser vividas. Las posiciones se construyen históricamente y no se suplantán: coexisten, se acumulan, se suman en una conflictiva convivencia.⁹

¿Qué aporta la Convención?

En lo cultural la Convención impone la noción de *concernimiento* (Jacobo Cupich, inédito). “El otro es alguien que —a pesar mío— me concierne” alguien que me compele a la acción, a tomar partido, a hacerme cargo.¹⁰ Quita el eje de la “tolerancia” para avanzar hacia el involucramiento, al reconocimiento del otro como un igual por quien debo responder.

Otro que me concierne. La Convención cuestiona y da elementos para *deconstruir*¹¹ la posición de discapacidad asignada a las personas con esa condición. En el mundo de la vida, en el diseño e implementación de políticas y acciones, en lo cotidiano, la Convención implica por igual desafíos y oportunidades; nos demandará estar atentos a ciertas amenazas pero indudablemente es una herramienta poderosa para las personas con discapacidad que viven en los Estados que la hayan ratificado.

⁸ BOURDIEU, *op. cit.*

⁹ BROGNA, *op. cit.*

¹⁰ LEVINAS, E., *Humanismo del otro hombre*, Siglo XXI Editores, México, 2005.

¹¹ DERRIDA, J., *La escritura y la diferencia*, Antopos, Barcelona, 1989.

La Convención representa oportunidades:

- Aporta reglas de juego más justas en el campo.
- Explicita un discurso que deja en evidencia las contradicciones de la sociedad sobre las distintas discapacidades. Por ejemplo: existe un consenso implícito que no reconoce el mismo status de ciudadano ni los mismos derechos a una persona con discapacidad intelectual que a otra con una lesión medular.
- Mejora (aunque no resuelve) la situación y la posición de discapacidad
- Otorga valiosos instrumentos a las personas, las ONG y los movimientos sociales en el monitoreo de las acciones de Estado.
- Favorece un cambio cultural, de significación y representación social de la discapacidad.
- Permite un piso, un plafón universal de exigibilidad para todas las personas con discapacidad.

Implica retos:

- Requerirá estar alertas al doble discurso y a la desarticulación entre el discurso y la práctica tanto en las situaciones cotidianas como en el plano de las políticas públicas.
- Nos obligará a exigir que la formulación y la implementación de políticas **haga efectivos** los derechos **para todos**.
- Exigirá el involucramiento y la responsabilidad de los tres poderes del Estado en todos sus niveles.
- Hará necesarias la concientización, la movilización y capacitación permanente de la sociedad civil.
- Demandará superar la idea de que “la cuestión de la discapacidad” (el problema de la discapacidad) es *solamente* articular políticas.

También estará expuesta a amenazas:

- Las prácticas gubernamentales de cooptación de líderes del movimiento de personas con discapacidad, pero sin otorgarles espacios efectivos de participación e incidencia en las políticas. En América Latina los Consejos Nacionales para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADIS) no han tenido una trayectoria de alto impacto sino más bien han sido la representación simbólica del interés del gobierno en el tema.
- La escasa o nula transparencia del gasto presupuestal vinculado a *discapacidad*

Para finalizar me interesa enumerar *algunas propuestas* para que los postulados de la Convención se cumplan de modo efectivo:

- La creación de un OBSERVATORIO ciudadano, plural y multisectorial de seguimiento de la Convención.
- La promoción y la socialización de estudios y trabajos académicos, institucionales y de organizaciones de la sociedad civil que permitan diagnósticos certeros sobre la situación y la posición de las personas con discapacidad.
- Transparentar el presupuesto real y efectivo que el gobierno asigna a la discapacidad en general —ya sea como gasto etiquetado o gasto con mención— y a la implementación de la Convención en particular.
- Crear mecanismos de difusión amplia y permanente de los derechos de las personas con discapacidad, por diferentes medios de comunicación masiva, a todos los grupos sociales: urbanos, rurales, población indígena y en las lenguas que le sean propias.

Conclusión

La Convención es fruto de los cambios de representaciones sobre la discapacidad que se han producido en los últimos cuarenta años. Sin embargo también abre las puertas a cambios más profundos en el futuro. Sin embargo las mayores amenazas que enfrenta son: a) no llegar a modificar la posición de discapacidad que se le asigna a las personas, b) quedar atrapada en acciones y monitoreos de papel que impida su cumplimiento efectivo y c) no reconocer la puja constante entre las distintas visiones de la discapacidad y su impacto en lo cotidiano. Por último y para cerrar este artículo apelo a la sabiduría de Quino:¹²



¹² www.todohistorietas.com.ar

