



Tener discapacidad hoy

Los retos frente a la apertura e integración de las personas
con discapacidad en las sociedades contemporáneas.

Estudio de casos en México y España



Este libro surge de los resultados finales de la investigación *La representación social del cuerpo y la discapacidad como instrumentos de integración laboral entre personas con discapacidad física. Actores, instituciones y prácticas en Guadalajara, México y Barcelona, España*, realizada entre septiembre de 2008 y diciembre de 2010, para obtener el grado de Maestro en Ciencias Sociales por la Universidad de Guadalajara.

El objetivo central de la tesis es ofrecer una perspectiva comparativa del estado que guarda el bienestar de las personas

con discapacidad, centrando la mirada en el específico destinado a promover la integración activa de este colectivo al mercado laboral y la clase de representaciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad que dichos procesos institucionales de atención generan entre sus usuarios. La tesis se asienta sobre tres pilares fundamentales y la interacción que mantienen cotidianamente en el espacio social: mercado laboral, discapacidad como constructo social y regímenes de bienestar e instituciones.

Tener discapacidad hoy
Los retos frente a la apertura e integración de las personas
con discapacidad en las sociedades contemporáneas.
Estudio de casos en México y España

COLECCIÓN GRADUADOS
Serie Sociales y Humanidades

Núm. 3

Orión Arturo Flores Camacho

Tener discapacidad hoy

Los retos frente a la apertura e integración de las personas
con discapacidad en las sociedades contemporáneas.

Estudio de casos en México y España

Universidad de Guadalajara

2013

362.4

FLO

Flores Camacho, Orión Arturo

Tener discapacidad hoy: los retos frente a la apertura e integración de las personas con discapacidad en las sociedades contemporáneas. Estudio de casos en México y España / Orión Arturo Flores Camacho. 1ª ed.

Guadalajara, Jal.: Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades, Coordinación Editorial, 2012.

Colección: Graduados 2011

Serie: Sociales y Humanidades; Núm. 3

Obra completa ISBN 978-607-450-561-0

Vol. 3. ISBN E-book 978-607-450-714-0

1.- Problemas sociales – México.

2.- Problemas sociales – España.

3.- Incapacitados.

4.- Asistencia social.

5.- Aislamiento social.

I.- Universidad de Guadalajara,
Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades.

Primera edición, 2013

D.R. © Universidad de Guadalajara
Centro Universitario
de Ciencias Sociales y Humanidades
Coordinación Editorial
Juan Manuel 130
Zona Centro
Guadalajara, Jalisco, México

Obra completa ISBN 978-607-450-561-0

Vol. 3. ISBN E-book 978-607-450-714-0

Editado y hecho en México

Edited and made in Mexico



Esta edición fue financiada con recursos del Programa Integral de Fortalecimiento Institucional (PIFI) 2011 a cargo de la Secretaría de Educación Pública.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	8
CONSIDERACIONES PREVIAS	10
CAPÍTULO I ■ La discapacidad como un problema social	17
CAPÍTULO II ■ Primer reto: un bienestar más cercano	38
La cuestión social y el orden de los regímenes de bienestar para la discapacidad	39 39 39
El bienestar mexicano: la vida en el desajuste	50
El bienestar español: la azarosa construcción de un modelo	58 58
Los retos políticos	68
Un bienestar diluido	77
CAPÍTULO III ■ Segundo reto: una institucionalidad más estructurada	80
Dispositivos institucionales y su evolución	81
Las instituciones en México: entre la atención médica y la asistencia	85 85
Las instituciones españolas: la descentralización como modelo	94 94
La institucionalidad en perspectiva	102
Se ven...pero no se sienten	106

CAPÍTULO IV ■ Tercer reto: un acercamiento sistemático a las personas con discapacidad	117
La microsolidaridad familiar	119
Self, discapacidad y cuerpo: las últimas trincheras	125
La persona como motivación e identidad	143
CAPÍTULO V ■ Cuarto reto: una sociedad más abierta e integradora	154
La anormalidad como elemento prescriptivo	155
Cuerpo discapacitado, cuerpo estigmatizado	160
Desafiliación, liminalidad y representación social de la discapacidad	171
CONCLUSIONES	183
ANEXO METODOLÓGICO	189
BIBLIOGRAFÍA	200

*Half of what I say is meaningless
but I say it just to reach you,
Julia
(1913-2003)*

AGRADECIMIENTOS

El primer agradecimiento y el más especial es a quienes con su apoyo incondicional me llevan siempre más adelante, y que al hacerlo me brindan un lugar a donde regresar a reflexionar, a sentirme protegido y a gusto. En ellos y en sus formas diarias encuentro motivación e identidad, y espero con este trabajo estar a la altura de sus expectativas. Gracias a mis padres, Alma Camacho y Arturo Flores, a mis hermanas Karen y Selene Flores, a Laura Sánchez, pareja y compañera por tantos años. Gracias, como siempre, por los momentos y las circunstancias que encuentro en ustedes y me ayudan a crecer. En sus palabras, en los kilómetros recorridos juntos, encuentro paz y seguridad. Con este trabajo espero ser digno de ustedes.

La tesis de la cual surge este libro se hizo con el apoyo del Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) del Gobierno Federal, aplicado en la Maestría en Ciencias Sociales del Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades (CUCSH) de la Universidad de Guadalajara (UdeG). Sin el apoyo de estas instituciones, pero sobre todo de sus personas, la investigación y los hallazgos aquí presentados no habrían llegado a feliz término.

Y hablando de personas en concreto, quisiera agradecer a los profesores, hoy colegas, quienes aportaron ideas y conocimientos al proceso formativo permanente en el que me encuentro embarcado. A Carlos Barba, director de tesis y cálido amigo cuyo conocimiento debe ser ejemplo para cualquiera que opte por el oficio de sociólogo. A Jorge Ramírez, Enrique Valencia, Celia Magaña e Igor González, de quienes sólo he recibido buen consejo y motivación, excelentes alicientes a los que espero corresponder dignamente con este libro. A Benjamín Chapa, Elena de la Paz Hernández, Ofelia Woo, David Coronado, Martín Mora y Rosa Martha Romo, quienes han sido una constante fuente de apoyo, conocimiento y amistad. A Sikunder Ali Baber, gran amigo y excelente colega de la lejana Pakistán, cuyo conocimiento (académico y de la vida) me acompaña a donde voy siempre.

Otro gran apoyo institucional fue el brindado desde las instituciones encargadas de la atención a las personas con discapacidad tanto en México como en España, lugares

de desarrollo de la investigación. Un agradecimiento a Ma. Isabel Ortega del Programa de Atención a Personas con Discapacidad del Sistema DIF Guadalajara, a Cristina Hernández y Alejandro Galván del Centro de Rehabilitación Integral del Sistema DIF Tonalá y también, aunque indirectamente, un agradecimiento al Centro de Rehabilitación Integral del Sistema DIF Jalisco. De Barcelona quiero agradecer a Mai Molins del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat del Ajuntament de Barcelona y a Elisenda Ferrer del área de inserción laboral de la Fundació ECOM, así como a su Servei d'Integració Laboral de L'Hospitalet de Llobregat, coordinado por Montse Sendín, y a su inigualable equipo de trabajo, Ma. José Corchado, Mercé Hernández, Lourdes Fernández, Eli Fabregat y Juan Carlos Torres, su compromiso en el trabajo cotidiano con las personas con discapacidad es admirable, su vocación digna de imitar y sus logros son dobles, pues no sólo están ahí para atender a una persona o grupo de personas con necesidades concretas, sino que al hacerlo contribuyen a una mejor sociedad, más abierta y justa para todos. Mi reconocimiento por ello.

Gracias a los compañeros de todos los frentes, que en pleno proceso formativo acabaron por convertirse no sólo en fuente de conocimientos, sino de diversión, esparcimiento y amistad, de esa que vale la pena mantener por todo el tiempo del mundo. La forma en que aportaron a este trabajo es *sui generis*: hubo quienes me acompañaron en los desvelos, otros me mandaron a dormir; algunos me compartieron de su música y otros tantos de sus tareas escolares (sin que eso signifique que nos copiábamos). Gracias a Rosario Ramírez, Alejandra Ramírez, Juan Carlos Joya, Javier Lozano, Martha Gleason, Carlos Gil García, Luis Vivanco, Agustín Fest, Fernanda Gutiérrez y Carolina Román, grandes colegas, mejores amigos.

Por último, el más grande de mis agradecimientos: a las personas con discapacidad mismas, porque al verlas en sus afanes cotidianos, en sus esfuerzos, pero sobre todo al escuchar sus historias y poder acceder al menos una parte de ellas, es que entiendo que no son nada diferentes ni a mí ni a nadie en el sentido que acaban por preocuparse por lo mismo que cualquier otro individuo sobre este planeta. Son personas que viven intensamente, y tratan de demostrarle al mundo, pero sobre todo a ellos mismos, que la madera de la que están hechos trasciende a cualquier hecho social o a cualquier condición del cuerpo, y que lo único que pretenden es un espacio desde el cual puedan vivir tranquilamente, tal como lo deseamos todos, pero que históricamente se les ha negado. Gracias a Penélope, Itzel, Ramón, Isaac y Martha de México, y a María, Sergi, Pepis, Víctor, Joan y Carme de España (nombres ficticios si quieren, pero que esconden historias tan reales como la que más).

Espero con este libro hacer honor a sus historias, difundirlas y colaborar para construir ese mundo en el cual quepamos todos, andemos como andemos y seamos quienes seamos.

CONSIDERACIONES PREVIAS

Antes de entrar en materia, creo relevante hacer algunas advertencias previas a la lectura con la intención de dar sentido a muchas de las hipótesis y argumentos con los que se lidiará y al mismo tiempo de ofrecer un documento ordenado, sistemático y crítico, capaz de ofrecer al que lo lee una panorámica general de lo que aquí se pretenderá demostrar conforme las páginas se sucedan. La idea es generar las condiciones para una lectura placentera.

Lo primero que hay que decir es que este libro surge de los resultados finales de la investigación *La representación social del cuerpo y la discapacidad como instrumentos de integración laboral entre personas con discapacidad física. Actores, instituciones y prácticas en Guadalajara, México y Barcelona, España*, realizada entre septiembre de 2008 y diciembre de 2010, para obtener el grado de Maestro en Ciencias Sociales por la Universidad de Guadalajara, contando con el apoyo económico del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) del Gobierno Federal a través de su Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC). El objetivo central de la tesis es ofrecer una perspectiva comparativa del estado que guarda el bienestar de las personas con discapacidad, centrando la mirada en el específico destinado a promover la integración activa de este colectivo al mercado laboral y la clase de representaciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad que dichos procesos institucionales de atención generan entre sus usuarios. La tesis se asienta sobre tres pilares fundamentales y la interacción que mantienen cotidianamente en el espacio social: mercado laboral, discapacidad como constructo social y regímenes de bienestar e instituciones.

El primero de ellos es la estructura de trabajo y la búsqueda activa de un empleo como lógica imperante de integración social, una especie de “lógica del trabajo” a la usanza teórica de Bauman (1998). Detrás del trabajo se esconde la clave para la integración, pero no cualquier trabajo, sino aquel remunerado, formal, sujeto a las leyes más básicas del mercado y, sobre todo, reconocido. El papel que juega el trabajo para las personas con discapacidad es importante por la serie de discursos que se han vertido al

respecto en las más diversas palestras, pues se asume de manera general que éste es la puerta de entrada hacia la integración a la sociedad. No basta más que observar las formas que toman las leyes o instituciones que tienen el objetivo de apoyar a las personas con discapacidad en su proceso de integración laboral para darse cuenta de lo anterior y por consecuencia se puede decir que hay un cierto reconocimiento de que estas personas viven en situación de vulnerabilidad o cierta exclusión social.

Esta característica se desprende del concepto mismo de discapacidad y sus efectos sobre la socialización y la presentación de estas personas en la vida cotidiana. En la forma que toma la discapacidad, de acuerdo con el contexto social de referencia, está la posibilidad de saber el sentido o la forma en que el proceso de integración laboral concebido por el colectivo. Explorar lo anterior implica poner en el centro de la discusión social a las manifestaciones más claras de la discapacidad entre las personas que la tienen: los cuerpos, sus interacciones y las cosas que se pueden hacer en función de las posibilidades que brinda el entorno social. La investigación se centra en el estudio del cuerpo, lugar donde convergen todas las formas de concebir a la discapacidad, desde las más estandarizadas y políticamente correctas hasta las que nacen del sentido común y la vida cotidiana, que se hace presente con sólo verlo, pero la manera en que es significado resulta la fuente primaria de información. Es un “cuerpo narrado”, una discapacidad que se platica, que se construye a la manera de un co-relato, en el que se encuentran condensadas las instituciones, la familia, la cultura, la sociedad y, por supuesto, la biografía de la persona con discapacidad, depositaria pero sobre todo constructora de todas esas representaciones que no sólo están disponibles para sí misma como persona individual, sino también para el colectivo al que pertenece. Accediendo a todo ello, a esas formas poseídas y mentadas de significación (como se señala en la propuesta metodológica clásica de Weber, 2006: 175) es que puede darse cuenta de lo que significa hoy en día tener discapacidad.

Todo esto lleva a un análisis de las formas que toman los regímenes de bienestar y las instituciones en torno a la atención de la discapacidad, en específico la centrada en su integración laboral. Entre las personas con discapacidad estas estructuras adquieren una relevancia considerable, pues aunque no omnipresentes, sí atraviesan muy buena parte de sus vidas y actuaciones en el cuidado de la salud, en la rehabilitación, en la asistencia social, en la dotación de servicios de apoyo o en la educación especial. En el proceso de investigación se enfocó la mirada en instituciones que apoyan y promueven la integración laboral de las personas con discapacidad derivadas de lineamientos generales de política pública social o asistencial. Se escoge a éstas en concreto por lo que ya se ha mencionado con insistencia en párrafos anteriores: la lógica contemporánea es la del trabajo (y en muy buena medida la del consumo), por tanto, todo proceso de rehabilitación física, médica o social en general perseguirá el fin último de restablecer la ruptura en el mercado de trabajo que dejó la baja temporal o permanente de una

persona con discapacidad. Las instituciones con las que se tuvo contacto durante el proceso de investigación fueron, en Guadalajara, el Centro de Rehabilitación Integral (CRI) del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) del estado de Jalisco, el Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAD) del Sistema DIF del municipio de Guadalajara y el Centro de Rehabilitación Integral del Sistema DIF del municipio conurbado de Tonalá. En Barcelona y su zona conurbada se pudo acceder al Equipo de Asesoramiento Laboral (EAL) del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) del Ajuntament de Barcelona y el Servicio de Integración Laboral (SIL) operado de manera desconcentrada por la Fundació ECOM y el Ajuntament de L'Hospitalet de Llobregat, conurbado a Barcelona.

El punto central, sin embargo, está más allá de las instituciones. De lo que se habla aquí de manera preponderante es de los regímenes de bienestar que le dan solidez y estructura a toda esta institucionalidad. Si se tuviera que reconstruir esa ruta que sigue la construcción social de la discapacidad que desde párrafos atrás se viene anticipando, ésta pasa primero por la configuración particular a cada contexto estudiado del bienestar en general y de aquel específico para la atención a las personas con discapacidad, sus marcos jurídicos y normativos, sus estrategias generales de acción, sus políticas públicas y sus modelos de atención, luego por las instituciones como una materialización concreta de lo anterior, y por último depositarse en la persona usuaria de estos servicios, que conjunta esta visión con la que construye a partir de su interacción y experiencia personal en la vida cotidiana. Los regímenes de bienestar, finalmente, obedecen a un momento histórico y a necesidades de atención concretas, que se construyen a partir de lo que la misma sociedad ha construido sobre los problemas que más le interesa contrarrestar. Como siempre que se habla del Estado, hablamos de una discursividad intencionada la que se intenta imponer de alguna manera a través de las prácticas de las instituciones, pero son las personas que se encuentran ante ello las últimas que deciden como usan (o no) esos elementos.

El planteamiento de esta base analítica persiguió el objetivo de identificar las representaciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad existentes entre los usuarios de los servicios e instituciones de apoyo a la integración laboral, así como la manera en que influye dicha construcción en las interacciones que las personas con discapacidad mantienen cotidianamente con los regímenes de bienestar que los atienden, las instituciones y el mercado de trabajo en sus múltiples manifestaciones prácticas. Para alcanzar este objetivo, se optó por un diseño metodológico de tipo comprensivo, fenomenológico e interpretativo, en el sentido que se busca dar cuenta de dos procesos concretos que convergen en la construcción de representaciones: “conocer los significados que los individuos dan a su experiencia” y “aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia” (Rodríguez, Gil y García, 1999: 42).

Operativamente se contó con el apoyo de diversas técnicas cuantitativas de investigación tales como la entrevista como un método biográfico y el análisis de los discursos y su contenido, lo anterior en congruencia con lo ya descrito en torno a la “vuelta al sujeto” que la investigación se planteó desde un primer momento y con la idea clara de optar por un método que, aunque centrado en la narrativa de una de las dimensiones sociales abordadas por la investigación, fuera capaz de aportar un conocimiento dinámico y continuo sobre su interacción con las estructuras en las que llevan a cabo sus prácticas cotidianas de búsqueda activa de empleo y de un espacio simbólico propio para la enunciación. Además, el uso combinado de estos métodos permite resaltar una serie de pugnas discursivas en donde las personas con discapacidad encontradas (once en total, cinco en Guadalajara y seis en Barcelona) son capaces de reconocerse dentro de un colectivo social, al tiempo que identifican los factores que los desafiliarían de éste.

Finalmente está la puesta en función de un modelo heurístico comparativo, punto culminante del análisis, por medio del cual se pretende obtener una visión panorámica del estado que guarda el trabajo, el bienestar y la construcción misma de la discapacidad en los dos contextos estudiados con sus instituciones: las zonas metropolitanas de Guadalajara, México y Barcelona, España, en donde se analizó a instituciones públicas principalmente de actuación municipal, pero cuya acción está fuertemente enmarcada en una serie de lineamientos normativos, jurídicos y programáticos cuya fuente es el Estado mismo y su forma específica de bienestar. Esta comparación pretende poner en perspectiva comparativa tres aspectos que, al ser explorados en las narrativas de las personas con discapacidad, dan cuenta de ese grado de apertura *sentida* hacia el tema de la discapacidad en cada contexto de análisis: autonomía en la toma de decisiones en torno al bienestar personal y colectivo, posibilidades de integración social y laboral, y capacidad reconocida de movilidad social a partir de las formas operativas del bienestar. Estas categorías se hacen visibles a través de adjetivaciones y demás componentes del discurso que den cuenta de símbolos y significados que apuntan en estas direcciones. Más que comparar instituciones o incluso experiencias individuales (y por tanto aisladas en apariencia), lo que se obtiene con este modelado heurístico es complejizar los hallazgos hasta convertirlos en una expresión de la realidad social en cada contexto y el papel que juega la discapacidad dentro de ésta, pues como menciona Harré, “las abstracciones heurísticas no hacen otra cosa que representar la naturaleza de las cosas que observamos en una forma manejable” (2003: 692). A partir de estas consideraciones metodológicas se da cuenta de la existencia de los fenómenos, representaciones y estados sociales de los que se ha venido hablando en estas páginas, y que constituyeron el cuerpo analítico central de la investigación que antecedió al presente documento. Estas consideraciones metodológicas y sobre todo a los hallazgos, gracias a su aplicación pueden encontrarse en el anexo metodológico. Incluso recomiendo se lea primero esta sección para entender mejor de dónde salen muchos de los argumentos que dan senti-

do al trabajo de análisis posterior y sobre todo la forma en que se trabajó con las narrativas obtenidas de las personas con discapacidad entrevistadas, como si de una guía de lectura más específica se tratara. La base operativa de esta metodología son una serie de categorías de análisis que subrayan segmentos discursivos de las narrativas que se correspondan con la construcción teórica de cada una de éstas, y cuya primera evidencia son una serie de tablas de frecuencia sobre las cuales se asientan muchas de las reflexiones que se irán presentando en las páginas siguientes.

Por supuesto que intentar resumir en unos cuantos párrafos la construcción teórica y metodológica de una tesis de posgrado es un ejercicio a cual más de reduccionista. Sin embargo lo presento porque hay varios puntos que quiero resaltar y que son aspectos nodales tanto de los hallazgos de la investigación como de la construcción del presente documento. El primero tiene que ver con la naturaleza comparativa del estudio, que parte del hecho de reconocer que uno de sus conceptos clave, es la idea de los regímenes de bienestar que sirven de sostén a las políticas y prácticas institucionales para la discapacidad, es eminentemente comparativo, se nutre de esa clase de insumos y busca, con su aplicación, generar conocimiento en torno a las respuestas que las naciones han dado a los grandes problemas de marginación, desempleo o pobreza que les aquejan. Sin embargo, aunque la intención central con la aplicación de dicho concepto es hacer resaltar las divergencias paradigmáticas entre un modelo con respecto a otro (u otros), son notables las convergencias simbólicas, políticas y operativas que salen a la luz con su aplicación en dos sociedades en apariencia tan distintas como lo son la mexicana y la española en su variante catalana. Estos puntos en común se convierten en una primera fuente de retos sobre los cuales las políticas para la atención a las personas con discapacidad deben reparar.

Esta primera lógica se corresponde con un nivel de análisis macrosocial y estructural, en donde lo mismo se toca la configuración del bienestar, la operación de las instituciones y la conformación de los mercados de trabajo contemporáneos en torno al problema de la discapacidad. Pero también existe una dimensión microsocia, en la medida en que estos fenómenos se rastrean en las experiencias cotidianas de las personas que las viven, tratando así de reconstruir una visión del grupo en torno a sus problemas y necesidades, que al final se convierte en una segunda fuente de retos a atender de manera prioritaria. Esta “vuelta al sujeto”, como se dice en muchas teorías sociológicas contemporáneas, pretende ponerle rostro humano al bienestar, sobre todo con la intención de conocer cómo éste es vivido y es vívido en la cotidianidad de las interacciones y de los procesos formales y activos de búsqueda de empleo de las personas con discapacidad. Como sucede con lo descrito en párrafos anteriores, se encuentran diferencias notorias entre lo dicho (pero sobre todo lo experimentado) en ambos contextos sociales de análisis, pero al ser visto en una perspectiva más amplia, se pueden encontrar una serie de riesgos y retos comunes, que una vez identificados son tratados aquí con el mismo nivel de importancia.

Recorrido este camino, tanto en la investigación como en este libro, se vuelve de nuevo a la sociedad tratando de proyectar los hallazgos hechos a través de las palabras de los casos de estudio como un problema social global. Y esa es en mi opinión, y adelantándome muchas páginas a la presentación de los argumentos que sostienen esto, la principal aportación de la investigación realizada a los estudios sociales de la discapacidad: ver que la discapacidad no sólo es una construcción social (que lo es), sino un problema sobre el cual son necesarias actuaciones intencionadas y dirigidas con el objetivo de generar mayor apertura y posibilidades de integración al colectivo. Esto es importante, porque implica ver a la discapacidad como un fenómeno complejo, diverso y polisémico, que adquiere diversas formas, pero que por sí sola representa un reto para las sociedades contemporáneas, por el muy mundano hecho de que nadie puede ser dejado atrás, no importa qué condiciones afecten su funcionalidad física o su cuerpo.

La apuesta analítica implica por lo tanto un esfuerzo por dar cuenta de ese *continuum* que es la sociedad contemporánea, en las formas que adquiere tanto en México como en España, con tal de ofrecer las condiciones para un análisis general, panorámico, pero con un buen grado de profundidad a la hora de ofrecer casos concretos, del fenómeno social que es la discapacidad hoy en día. Aunque esto en la tesis original está ausente, en este libro sí se intenta activamente aplicar una metodología de integración micro-macro, en donde los fenómenos se analicen de forma correlacional e interdependiente, o como diría Ritzer para ponerlo en palabras más didácticas, se opta por esta clase de acercamiento teórico y metodológico porque “la cuestión micro-macro no puede analizarse independientemente del *continuum* objetivo-subjetivo” (2001: 448). Es así como se transita de los fenómenos más macrosociales y objetivos (que en este caso toman nombres propios: Estado, Bienestar, Familia, Instituciones, todas con mayúscula inicial) a los más íntimos, propios de los actores y sus interacciones (como la búsqueda de un empleo o la vida misma con una discapacidad), para al final volver sobre lo macro y lo objetivo y generar conclusiones al respecto.

Esta propuesta analítica, aun con todo, no estaría completa sin una forma adecuada de presentación. Es por ello que he optado por un método más bien didáctico que haga honor a esta forma de concebir la realidad social, basado en la identificación de retos concretos, transversales a las sociedades industrializadas contemporáneas, con la idea no sólo de ponerlos en evidencia, sino de observar cuál es la interacción que tienen entre sí y como al final, viéndolos en conjunto, forman ese mosaico bizantino que es la sociedad hoy en día y su apertura hacia la integración de las personas con discapacidad. Podría decirse que este es un mapa de ruta con el cual se pretendería ordenar el conocimiento social en torno a la discapacidad con la intención de intervenir en el problema y dar solución a sus más apremiantes necesidades, sin que esto se convierta en ninguna especie de evaluación institucional o de políticas del bienestar. Antes bien, es apenas una radiografía ambiciosa de lo que las sociedades contemporáneas tienen para

dar a las personas con discapacidad, lo que éstas hacen con dichos recursos y la sinergia que todo ello provoca al interior del contexto en las dimensiones social, económica, política, cultural y simbólica.

Esta forma de organización, como mencionaba desde el primer párrafo, lo único que pretende es ofrecer un documento ordenado y sistemático, pero al mismo tiempo didáctico, lúdico y placentero, aunque muchos de los fenómenos de los que aquí se hablan no lo sean por las consecuencias que provocan. Soy un convencido practicante de la sociología, pero también creo que una sociología que se aleja de su fuente principal de origen (la vida cotidiana y sus múltiples avatares) no es una ciencia completa. Al optar por presentar los principales hallazgos de la investigación en la forma de retos que más bien asemejan corolarios, lo que intento es llegar a un público mucho más amplio que el especializado en la materia. Este documento está dirigido a los *policy makers* y demás actores involucrados en la toma de decisiones en torno a la forma que va tomando el bienestar en nuestras sociedades, no para que conozcan a las personas con discapacidad y sus problemáticas (porque quiero pensar que lo hacen), sino para que reconozcan en los métodos de las ciencias sociales y la sociología una forma significativa y diferente a la que se ha venido usando de acercarse a aquellos que son susceptibles de recibir cualquier tipo de atención. He pretendido siempre ofrecer un conocimiento relevante sobre lo que es y significa tener una discapacidad hoy, y no es la excepción con la investigación y este libro, instrumentos que pueden llegar a convertirse en verdaderas herramientas del bienestar.

Antes de cualquier otra cosa, espero que este material sea leído por las personas con discapacidad misma, en primer lugar como un documento que intenta dar cuenta de la mejor manera posible y con el uso de ciertas herramientas teóricas y metodológicas lo que significa ser quiénes son y conocer las condiciones de discapacidad que tienen, pero también con el objetivo de generar un debate rico en torno a sus días, sus experiencias y sus necesidades sociales, laborales y de todo tipo pero cuyo punto de partida sean precisamente ellos.

He intentado de la mejor manera posible usar los testimonios de once personas como botones de muestra de lo que estoy seguro es un problema social urgente, pero que requiere más voces autorizadas “desde adentro”, más organización y sobre todo una apropiación real del espacio público. Por ahora mi objetivo es servir de intermediario a modo entre las personas con discapacidad y ese debate del que he mencionado ante las circunstancias académicas que me tienen escribiendo sobre ellos desde la trinchera académica. Pero ese, espero e insisto, sólo será un primer paso. Como se verá posteriormente, la respuesta al problema de la discapacidad reside en las personas con discapacidad misma.

Y esa es la apuesta.

CAPÍTULO I

La discapacidad como un problema social

(Dicen) que nuestras vidas son una carga para nosotros,
apenas dignas de ser vividas.
Pam Evans. “Orgullo contra Prejuicio”

Entre los muchos problemas sociales contemporáneos que pueblan la realidad de nuestros días, tal vez no haya uno tan singular como el de la discapacidad. Sostener esta afirmación en primera instancia parece difícil (y emitirla un tanto pretencioso), pero hay formas concretas en las prácticas y los discursos de la vida cotidiana que nos ayudan a entenderlo. Dos mil años de historia occidental arrojan claves de las más diversas índoles, en donde el fenómeno de la discapacidad siempre ha ocupado un papel preponderante. En el pasado, como una de las tantas situaciones y estados susceptibles de abandono, segregación y rechazo. Más recientemente, como un problema necesario de analizar a través de los ojos de las ciencias biomédicas y del comportamiento. Las estructuras del pasado, no solamente en este fenómeno, sino en muchos otros, parecían determinadas por dicotomías sencillas de comprender. ¿Y qué hay de nuestros días? Hoy la complejidad nos ha llevado a otro momento social, a uno por definición más diverso y rico, con capacidad de cambiar radicalmente de un momento a otro. Así lo demuestra la economía, el mercado, las prácticas culturales. ¿Qué hay de la discapacidad? ¿Dónde están las claves para entenderla como un fenómeno actual, contemporáneo y, sobre todo social?

Las claves están en los sujetos mismos que la tienen como una condición que atraviesa sus vidas. Pensemos por un momento en la vida de una persona con discapacidad, cualquier que ésta sea. A lo largo de ese trayecto vital, esta persona se ha enfrentado cotidianamente a las diferentes formas de lo social: sus símbolos, sus prácticas, sus discursos, sus instituciones. No es muy diferente a “cualquier otra persona”, todos lo hacemos todos los días. ¿Entonces dónde está el dilema? No sólo en las formas, que parecen demasiado obvias cuando hablamos de la discapacidad, pues se manifiestan como la pér-

didada del uso de un sentido o de las facultades mentales y cognitivas, o la disminución o afectación física y motriz. El dilema está en el fondo, en el *backstage* que hace que “todos los demás” veamos en esas diferencias motivos suficientes para el surgimiento de los más diversos sentimientos, en una gama que transita de la ternura a la lástima, y que además se convierten en símbolos que guían acciones concretas, actitudes hacia estas personas, algunas más adversas que otras, y que casi todas tienen un mismo final: la exclusión.

Decir que las personas con discapacidad viven en un cierto estado de exclusión social no es gratuito. Ahí están, compartiendo un nicho con otros tantos “parias” cuyas prácticas han roto la armonía del tejido social contemporáneo que se basa en el trabajo y el consumo como formas de vida, “seres humanos residuales”, les llamaría Bauman, gente a quienes una cierta combinación de circunstancias sociales les ha arrebatado su capacidad de enunciarse a sí mismos y de encontrar un espacio “dentro” de las estructuras sociales normativas. Están fuera de ellas, como “una consecuencia inevitable de la modernización y una compañera inarable de la modernidad (...), un ineludible efecto secundario de la construcción del orden (...) y del progreso económico” (2005: 16). Esta afanosa búsqueda del orden y el progreso, como si se tratara de una segunda época victoriana, ha reportado ganancias y prodigios para muchos. Pero siempre al voltear a un lado, se deja de ver el contrario, en donde viven y sobreviven las personas que han quedado fuera de las curvas de beneficios y de distribución de las ganancias, ejemplos vivos de las consecuencias perversas del avance del mercado sobre la vida, su vida, nuestra vida. Y que como he insistido hasta el momento, en el caso de las personas con discapacidad, las consecuencias cobran especial relevancia. ¿Por qué? Por las potencialidades trucas que parecen quedar confinadas a una cama o una silla de ruedas, no sólo porque sus cuerpos así lo demanden, sino porque la sociedad, pareciera, así lo determina.

El pasado, como ya se mencionó, es basto en cuanto a estos ejemplos se refiere, y es quizá un ejercicio necesario para reconstruir, en condiciones teóricas, a la discapacidad y su evolución hasta nuestros días. Reconocer este recorrido histórico es dar cuenta de la sociedad y su acción normativa y muchas veces opresora, cómo se verá a continuación, sobre las personas con discapacidad. Milenios han transcurrido desde los primeros testimonios históricos que relatan el nacimiento y existencia de personas que por sus características físicas o mentales eran señalados, segregados e incluso condenados al olvido o la eliminación. Niños que son mudos, personas que escuchan voces dentro de su cabeza, mujeres que se ostentan como tal pero configuradas genitualmente como hombres, pequeños recién nacidos que vienen al mundo sin brazos; estos ejemplos son tan diversos como interminables. Las condiciones físicas que aquejan a aquellos que hoy conocemos como “personas con discapacidad” no han cambiado mucho, e incluso hoy en día están mejor delimitadas gracias a los avances en la medicina y las ciencias del comportamiento. Lo que sí ha cambiado son los nombres y las formas de convivir con estas personas,

principalmente por la cultura, la estética, la ética y el discurso hegemónico dominante. “Los lineamientos de la moral en turno”, diría Jaime Sabines.

Aunque no pretendo hacer a continuación una historia exhaustiva de la discapacidad y sus formas, creo que bien pueden explorarse en la historia y la literatura botones de muestra significativos, fieles representantes de unos tiempos en los que la discapacidad era muy diferente a lo que hoy se nos presenta, aunque muchas de sus formas se sigan guardando de manera evidente o más bien velada. El primer ejemplo, ubicado en la llamada cuna de la civilización occidental, la Grecia clásica (1100-146 a.C.), una sociedad organizada bajo una serie de valores morales y estéticos muy arraigados. La cultura de la “mente sana en el cuerpo sano” ve ahí su nacimiento, y hasta nuestros días llegan esculturas y relieves en mármol en donde los cuerpos perfectos, el ejercicio físico e intelectual y la belleza se ostentan como valores a los que se aspira activamente como sociedad. Una de las ciudades-estado más emblemáticas de la Grecia clásica y que llevó hasta el extremo estos valores fue Esparta, en donde la costumbre obligaba a las madres a entregar a sus hijos recién nacidos a los ancianos y jefes. Ellos evaluaban al infante, lo pesaban, revisaban el color de sus ojos y su tono muscular, y si consideraban que no era apto para llevar a cabo las duras faenas que se le exigirían como soldado espartano, era condenado al despeñadero o a los buitres. Imaginemos si tal niño nacía con alguna deformidad evidente. La evaluación en este caso era ociosa, y la madre, resignada al destino, entregaba al niño que jamás podría ser un ciudadano pleno. Todo esto llega a nuestros días en el relato histórico de la Batalla de las Termópilas (480 a.C.) hecho por el historiador griego Herodoto (1974).

Como se ve en este ejemplo, una hegemonía ideológica y política impuso una forma de ver la realidad social y las implicaciones que tenían para las personas con discapacidad. Con cada una de estas maneras de ver y pensar a la sociedad, se aparejó un modelo de discapacidad, algunos más adversos que otros. Por dar otro ejemplo, se puede analizar en la historia el orden social hegemónico establecido por la Iglesia católica durante siglos, y que impuso una tendencia en donde el pecado y la búsqueda de expiación se convirtieron en los factores dominantes de la vida de los creyentes.

Testimonios de lo anterior hay cientos, y otros tantos más dedicados a las posibles interpretaciones que desde este punto de vista se daba a la discapacidad: una vida en el pecado se castiga con el precio de la deformidad y la aberración a manera de penitencia. Un relato literario que puede dar cuenta de lo anterior lo encontramos en el relato de Víctor Hugo *Nuestra Señora de París* que, aunque fechado en 1831, habla de las condiciones sociales del París del siglo XV y en específico, de la vida y muerte de alguien que por su condición física fue condenado a una suerte de destierro simbólico: *Quasimodo*, el lúgubre campanero jorobado de la célebre catedral parisina. Este personaje, descrito por el autor como un hombre recio, de prominente joroba, con la cara deformada por una protuberante “verruga” y con una expresión “que mezcla la maldad, el asombro y

la melancolía” (1999: 62), nació de padres gitanos en medio de una terrible persecución contra éstos y las minoría judía (en la forma de *progroms*, levantamientos populares dirigidos al exterminio del grupo) en la Francia del siglo XV. Entonces, la apostasía de pertenecer a una minoría de tales características era castigada con el confinamiento. Sin embargo, el nacimiento de una criatura aberrante como *Quasimodo* sólo podía ser entendido como un castigo divino a los pecadores, a los no creyentes, a los sodomitas y a los incestuosos; “pecados” imputables a los gitanos, más que a nadie. *Quasimodo* pasa la vida sonando las campanas de la catedral, aterrorizando al pueblo con su sola leyenda. Pero más que nada, haciendo propia la idea de que su condición es el producto de una vida alejada de la virtud.

Haciendo un resumen apresurado de lo anterior (y de más de 1 500 años de historia occidental), la discapacidad fue vista durante mucho tiempo como un estado evitable y repugnante, cuando menos. No es sino hasta el siglo XVII que la discapacidad es abordada como un objeto de estudio por parte de las ciencias médicas y del comportamiento. Con el empuje del renacimiento, científicos como Vesalio y otros elaboraron complejas cartas anatómicas que abrieron nuevas vetas para el estudio del cuerpo humano y su funcionamiento (o no-funcionamiento, como era el caso aparente de la discapacidad como tal). A partir de este momento y hasta bien entrado el siglo XX, el modelo médico prevaleció como un referente obligado a la hora de establecer las características de las deformaciones y demás manifestaciones, con miras a conformar un cuerpo de conocimientos que auxiliara a las labores de diagnóstico y tratamiento.

Sin embargo, el auge de esta visión coincidió con un renacimiento, también, de los más elevados valores estéticos: la época victoriana en el extenso Imperio británico. En muchas partes del mundo occidental los ideales de belleza habían retornado y se consolidaban como un imperativo para el progreso social y el desarrollo. Ante estas circunstancias, cualquier manifestación “desviante” (como la criminalidad, la pobreza o la misma discapacidad) tenía que ser alejada de la luz pública, por significar una amenaza al “orden natural y perfecto” de esta nueva sociedad, y así, se crean las instituciones asistenciales e internados a partir de una estructura secular y civil producto de la modernidad, muchas veces sostenida por los propios gobiernos a través de instituciones científicas, en donde la Iglesia, con un papel disminuido pero aun importante, ofrece caridad, resignación y consuelo a quienes la necesiten en función de tener una discapacidad o ser un pariente de una persona con discapacidad (García Cedillo, 2002: 22).

Con el inicio del siglo XX, surgen nuevas necesidades sociales aparejadas con las rampantes sociedades urbanas e industrializadas que dejaron como herencia las rápidas evoluciones técnicas y científicas de los dos siglos anteriores. Los problemas de discapacidad tuvieron que ser vistos a través de un lente diferente, pues por un lado se tenían los padecimientos y condiciones que durante toda la historia habían existido, pero por el otro, los riesgos de trabajo, la polución y los crecientes problemas de explosión demográfica,

aparejados con sendas guerras mundiales (1914-1919 y 1939-1945) pusieron en el centro del debate sobre la discapacidad a las condiciones adquiridas, propias de una sociedad con nuevas formas de organizarse y nuevos riesgos. Además, es durante estos años en los que se da el surgimiento y consolidación de la psicología como campo disciplinar, identificándose algunos referentes mentales que se llegan a convertir en condiciones con discapacidad. Estas llamadas “pasiones humanas desbordadas” vinieron a sustituir (aunque no completamente) a las “posesiones demoniacas”. La psicología se dedicó al estudio de las “deficiencias mentales”, rasgos mentales y del comportamiento que derivaban en una imposibilidad muchas veces crónica de interacción e integración social (Flores Camacho, 2008: 18).

Tras el fin de la segunda guerra mundial, las organizaciones internacionales trataron de establecer puntos de acuerdo general en diversos ámbitos de la vida social, y la cuestión de la discapacidad no se vio ajena de estos debates, sobre todo al observar el creciente problema en torno a las mutilaciones de guerra que se le esperaban a los sistemas de salud y asistencia social de los países involucrados en el conflicto, como explica Giraud (2009). Desde el establecimiento de la Organización de las Naciones Unidas y sus diferentes agencias, diferentes declaraciones han sido promulgadas para garantizar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, la primera de ellas en 1959.¹ Aunque la nomenclatura tardó mucho en estandarizarse, se puede hablar ya de esfuerzos multilaterales para abonarle a la comprensión del problema. Sin embargo, durante este tiempo se habla indistintamente de minusválidos, discapacitados (que no “personas con discapacidad”), lisiados, retardados o deficientes. La crítica a esta nomenclatura es que sólo hace referencia directa, en estos casos, a la condición desviante o a la imposibilidad de hacer cosas, y reduce el análisis de la persona a simplemente un ente con un racimo de síntomas susceptibles de ser tratados (García Cedillo, 2002: 53-55).

Es en 1981 cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) declara el estándar sobre el concepto de discapacidad a utilizar por organismos médicos-asistenciales: la discapacidad (ahora sí con este nombre) surge cuando debido a una situación intrínseca en el organismo del sujeto, “hay restricción o ausencia de ciertas capacidades necesarias para realizar alguna actividad dentro del margen que se considera ‘normal’ para el ser humano” en los ámbitos sensorial, neuromusculo-esquelético e intelectual² (Sánchez

1 La *Declaración mundial de derechos de los lisiados y deficientes mentales* fue la primera de una serie de declaraciones y conferencias. Nótese qué palabras se usan para referirse a lo que hoy conoceríamos como “discapacidad”.

2 Aunque también se incluyen ciertas enfermedades crónicas (conocidas en algunos textos como “discapacidad visceral metabólica”, cfr. Sánchez Escobedo, 2002) y desórdenes mentales (que también forman parte del *DSM IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (López-Ibor y Valdés, 2002), según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (ICF) de la Organización Mundial de la Salud adoptada en 2001.

Escobedo, 2002: 215). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad es un “fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2009b). Este reconocimiento es importante, pues considera a la discapacidad como un fenómeno complejo, ya no sólo supeditado a la atención y el estudio desde las ciencias médicas y del comportamiento, sino también suscrito a los ires y venires de las sociedades contemporáneas, dando por resultado un concepto maleable y, sobre todo, interactivo.

Esta característica de la discapacidad es recalcada años después, en 2007, cuando la misma Organización de las Naciones Unidas y sus países miembros publican la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, que establece que éstas incluyen a aquellas personas que tengan “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad” en condiciones de igualdad y respeto (2007: 4). Con esta definición se establece un patrón de diagnóstico general de la discapacidad basado en cuatro ejes de observación³ y que a la postre se vendrían a consolidar como los elementos diagnósticos más importantes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (ICF, 2009c por sus siglas en inglés).

Lo anterior es un avance notable hacia una de las preguntas que planteaba al inicio de este capítulo: ¿dónde están las claves para entender a la discapacidad como un problema social contemporáneo? Están en la complejidad, esa que al mismo tiempo provoca dificultad para entender las cosas, pero que bien encaminada (como pretende ser el caso de esta investigación) ayuda a identificar esos múltiples factores que hay detrás del surgimiento de un problema. Y sí, la discapacidad es entonces un problema polisémico, uno que se corresponde muy bien con el concepto actual de salud, entendido como un estado de bienestar biológico, psicológico y social. Un problema que no solamente apela al cuerpo o la mente, sino a la persona misma y el entorno social en el que se encuentra. La discapacidad ya no es vista más, desde este punto de vista, como un estado definitivo del cual no se puede escapar. Antes bien, la discapacidad es tan flexible como las sociedades mismas, y ésta se concibe y delimita contextualmente, culturalmente, a través de prácticas, discursos, símbolos y significados propios de cada espacio.

Sin embargo, y aunque las últimas tendencias ya proporcionen una suerte de discurso estandarizado y neutral, *peoples-first* dirían los estadounidenses, en el grueso de la sociedad éstos o no existen o no se conocen, y justamente es ahí donde la discapacidad se convierte en un problema social. Salir a la calle y observar con cuidado la relación que existe entre la sociedad en general y las personas con discapacidad nos proporciona pistas sobre los discursos que se traducen en prácticas de segregación. Como en el pasa-

³ Los cuales son: funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación y factores ambientales (ICF, 2009).

do (sobre todo en la primera mitad del siglo XX) se usan indistintamente categorías que hacen referencia a la anormalidad o imposibilidad de acción del individuo con discapacidad (“lisiado”, “minusválido”, “retardado”, “incapacitado” y demás con terminación-ado), que apelan a la condición específica del individuo pero que van de la lástima a la agresión (“cieguito”, “mudito”, “deficiente mental”, “mongol”) o, los más nuevos, que rayan el eufemismo y lo políticamente correcto (“personas con discapacidad”, por supuesto, “invidente”, o el novísimo “personas con capacidades especiales-diferentes”).

Y con certeza no hay que olvidar expresiones más enraizadas en la tradición y la cultura. Foucault (2002) identifica en su genealogía de la anormalidad los adjetivos y expresiones imputables a los anormales y hermafroditas franceses de los siglos XVII y XVIII y, peculiarmente, éstos siguen vigentes al momento de referirse a las personas con discapacidad, al menos en su lógica: la dicotomía del bien y el mal, lo bello y lo feo, lo virtuoso y lo aberrante. “Es tu cruz”, “es una prueba que te pone Dios”, “algo malo has de haber hecho en tu otra vida”, entre otras, son expresiones que podemos escuchar en una plática de sobremesa, a la salida de la escuela o en la cola de supermercado (Islas Azaïs, 2005). Este curso unidireccional del discurso genera que los blancos de éste (en la forma de las personas con discapacidad o los que están a su alrededor inmediato), internalicen las condiciones expresadas, generando rupturas epistemológicas y ontológicas muy profundas.

Todo lo anterior sirve como justificación para entender la intervención de ciencias como la sociología o la antropología para aportar conocimiento sobre la discapacidad, lo cual no es menor. La complejidad del mundo contemporáneo necesita un pensamiento igualmente complejo, abierto y flexible, pero sobre todo integrador de todas las posibilidades. En este caso, no sólo está la posibilidad de entender a la discapacidad como una condición biológica o del comportamiento, en donde aprender su taxonomía, sintomatología y etiología sean los objetivos supremos. Estamos ante la posibilidad de trascender al cuerpo y la mente y observar como todo eso es procesado en el campo social en donde los sujetos se desenvuelven. Entonces sí, otra vez, tenemos a un problema que de estrictamente personal (o de plano muy microsocioal) se convierte en uno de carácter social. Reconociendo lo anterior, las posibilidades se siguen abriendo, ofreciendo nuevas vetas de análisis social, cultural y antropológico. Ante ciertas prácticas y discursos sociales, y sobre todo ante las preguntas y retos que plantean, el Estado aparece interviniendo en la solución, disminución o tratamiento del problema planteando políticas e instituciones de las más diversas índoles, que van desde la asistencia al bienestar, pero siempre teniendo como principal objetivo la integración de las personas con discapacidad a la vida social, como se verá en páginas siguientes. También están las organizaciones y grupos de interés, que a veces desde sus reducidos espacios de acción plantean sus propias perspectivas. Pero las más importantes en mi opinión, y en donde convergen todas estas inquietudes y se convierten en un relato condensado, pero sobre

todo reconstruido en función de la experiencia, son las mismas personas con discapacidad. Aquí, a diferencia del Estado, las organizaciones o la misma sociología, la pregunta es diferente, y por tanto, sigue un fin muy particular: ¿qué significa tener discapacidad hoy? Y al responderla, sobre todo partiendo de estas experiencias, nos damos cuenta que lo que hay detrás de ella es una necesidad intrínseca de reconocimiento, integración... sobrevivencia.

Hasta este momento se ha hablado de manera genérica de personas con discapacidad, reconociendo en un principio que apelar a este término implica abarcar una generalidad de situaciones y condiciones cuyas manifestaciones son tan diversas en sus orígenes como en sus formas concretas de aparición. Por supuesto que las historias aun en un grupo tan diverso podrán tener muchos puntos en común, pero definitivamente son las diferencias las que hacen que cada situación, casi cada persona, tenga algo único que relatar. Es por ello que cuando se hable de personas con discapacidad a partir de este momento, la imagen a la que debemos remitirnos es a la de una persona con una discapacidad física, tal y como los ejemplos expuestos hasta el momento han apuntado, con afectación en el sistema neuromusculoesquelético que puede influir en la estructura motriz del cuerpo o no. ¿Esto por qué? De manera muy singular, las personas con discapacidad física se han convertido en el centro y objeto de las más diversas señalizaciones por ser, precisamente, las más visibles entre su colectivo, las que han provocado las reacciones más notorias ante sus muy evidentes defectos, malformaciones o incapacidades, las que más cargas han representado para sus familias o los Estados en cuanto a cuidados, atención e integración se refiere.⁴ Una discapacidad física pasa primero por el cuerpo, como ya se ha insistido, y éste actúa lo mismo como carta de presentación que como destino inexorable y blanco de las más diversas opiniones, en un rango que va de la lástima al asco. Lo anterior sin contar además con las dificultades cotidianas (ya no simbólicas) de movilidad y acceso con las que la sociedad contemporánea se presenta frente a las personas cuya discapacidad los obliga a usar una prótesis, silla de ruedas o bastón, o que su andar es lento o difícil por la propia constitución del cuerpo.

4 En la tesis que da origen a este libro la decisión está orientada principalmente por la capacidad de establecer con la mayoría de las personas con discapacidad una conversación ordenada gracias a que la afectación cuando se tiene una condición física no pasa, la mayoría de las veces, ni por la capacidad comunicativa ni por la objetivación por medio de procesos cognitivos, esto último descartando a personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual. Se podría decir que lo que se buscaba era controlar la variabilidad y contar con testimonios ricos, capaces de relatar una realidad tan complicada como la de la persona con discapacidad física. Haber optado por entrevistar a personas con discapacidad visual, por ejemplo, hubiera significado una teorización diferente a la propuesta, lo mismo el caso de personas con deficiencia auditiva o sordera, en donde además el uso de un intérprete se hubiera vuelto necesario.

O más aún: aquellas personas con discapacidad que, no importando cuál sea la condición específica que los aqueje, no cuentan con los recursos institucionales, simbólicos, económicos y sociales suficientes para poder integrarse a la sociedad y participar de sus rituales y afanes cotidianos.

Estos fenómenos nos llevan obligadamente a decir que aun dentro de las formas tan adversas en las que se estructura la vida en nuestros días, hay un reconocimiento de que toda esta masa poblacional residual (entre los cuales estoy contando a las personas con discapacidad en general y a las que tienen una condición física en particular) está “por fuera” del sistema-mundo contemporáneo, y de una u otra manera, hay que “integrarlos” a sus lógicas de funcionamiento. Y como se dijo ya, ahí están las políticas y todo este debate público del que se dará cuenta más adelante con profundidad. Sin embargo, sus formas operativas llaman la atención. La integración no se ha dado en función de un reconocimiento de las potencialidades de todas estas personas, sino antes bien, de una “desdiferenciación”, un proceso que lejos de reconocer potencialidades, trata de reducir las divergencias en pos de una integración al orden simbólico generalizado pero sobre todo performativo, como ya se citó; participar en los rituales, ser parte de las fiestas, de aquello que nos hace “estar dentro” (Beriaín, 1996: 111, 118-119). Y entonces las cosas parece que no han cambiado mucho desde que Durkheim (2004) hizo sus elaboraciones sobre la integración en las sociedades modernas, cuya base está ni más ni menos que en el trabajo, en la producción que garantizará armonía y solidaridad. Y en esos trances nos encontramos las políticas dirigidas a las personas con discapacidad, basadas en la rehabilitación, educación y, sobre todo, proyección hacia el mercado laboral.

Ante lo anterior, tenemos nuevos esquemas interpretativos. Linton por ejemplo menciona que una primera manifestación de lo anterior son los cambios de la nomenclatura científica pero sobre todo social para dirigirse a la discapacidad, como ya se había dicho en la introducción. “Este nuevo lenguaje concilia diferentes significados, y, significativamente, los cambios han servido como metacomunicaciones acerca de las transformaciones sociales, política e intelectuales” propias de estos tiempos y en donde la distribución del discurso y su generación ha sido cada vez más apropiada por las personas con discapacidad (2006: 161). Pero sobre todo, en medio de esta pugna discursiva, resalta de manera muy peculiar las formas en que las personas con discapacidad se han apropiado cada vez más del espacio en el que se genera el debate para plantear sus propias perspectivas. Tanto Shakespeare (2006) como Giraud (2008) reconocen que estos actores han construido una agencia tal que les ha permitido posicionar puntos en las agendas públicas, y sobre todo han colaborado en “desmedicalizar” (Shakespeare, 2006: 191) los discursos y las prácticas, haciéndolas cada vez menos asistenciales en pos de promover una sociabilidad mayor y la generación de oportunidades de integración y desarrollo.

Todos estos fenómenos en conjunto convergen en la toma de decisiones que desde el Estado y sus instituciones se han hecho en torno a la discapacidad y el dilema de su

integración a la vida social. Las evidencias son tangibles en la medida en la que se puede observar como a partir de la década de 1980 se han generado en todo el mundo cambios considerables en la legislación y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, cuyo punto culminante es la *Convención* promovida por la ONU ya descrita.

Entonces, ¿qué significa tener discapacidad hoy? Lo primero es que implica reconocer una complejidad conceptual, simbólica y social en extremo amplia, y ahí están las páginas anteriores como testimonio. No hay esfuerzo conceptual en esta materia que se quede corto al intentar dar una explicación general a la evolución histórica de las formas y los fondos en torno a la discapacidad. Pero esto no es siquiera una respuesta, es apenas una justificación sobre la ausencia de la misma. Sería ocioso, sin embargo, pretender ofrecer una respuesta total a la pregunta que ha detonado todas estas reflexiones. Lo que queda entonces son aproximaciones, intentos profundos de proponer respuestas en función de ciertas interacciones. Y aquí va la mía, y que bien podríamos considerar como la hipótesis de trabajo a probar con los argumentos que se presentarán más adelante: tener discapacidad hoy implica estar en medio de una encrucijada social por la que discurren diferentes caminos, pero quizá el más importante es el de la institucionalización intencionada con el fin de integrarse a la sociedad, y más específicamente al trabajo. Tener discapacidad hoy implica reconocer una acción institucional por parte del Estado y los gobiernos dirigida a las personas con discapacidad, pero no solamente eso, sino la manera en que la persona con discapacidad interactúa con esas estructuras, les da sentido y las significa en su vida cotidiana y sus esfuerzos personales por hacerse de un lugar en el espacio social.

La discapacidad hoy es un relato vivo de nuestras sociedades y sus tiempos, de sus prácticas y discursos de verdad. Entender a la discapacidad permite acceder a una porción de esa realidad tan adversa para muchos que ha resultado ser el siglo XXI, una porción vívida en donde los actores se encuentran en apariencia desprovistos de cualquier protección ante los grandes vaivenes de nuestros tiempos, ya sean emergentes (como las crisis económicas o las del empleo) como las que han prevalecido como mecanismos de exclusión a lo largo del tiempo y el espacio (esos símbolos y significados que se han reificado como argumentos de verdad y destino inexorable para muchos). Entender a la discapacidad implica concebirla antes y sobre todas las cosas como un objeto de estudio social y por tanto como una preocupación sobre la cual los colectivos humanos contemporáneos *deberían* reparar con mayor énfasis, con miras a hacer de este mundo ese “lugar mejor” del que tanto se habla en las leyes y los discursos políticos. La discapacidad es entonces un problema social que toma muchas formas según sea el caso del que se hable, pero que al final de cuentas genera una serie de movimientos en los que los actores están fuertemente vinculados (a veces atados) a los vaivenes y desajustes del sistema y sus estructuras. Tener discapacidad hoy es estar parado en medio de un mundo de crisis, de incertidumbre, de des-

tructuración. No es ir montado de ese *juggernaut* desbocado del cual habla Giddens (1993) cuando caracteriza a nuestros tiempos, es peor: es ir agarrado de un extremo, esperando no caer en un estado social aun más adverso, en el cual la indefensión es sustituida por un total abandono, y el riesgo de ruptura en una verdadera pérdida de los anclajes. Tener discapacidad hoy, pues, es vivir en medio de los riesgos sociales que identifican a las sociedades contemporáneas.

En concreto se pueden identificar cinco retos ante la emergencia de los riesgos sociales de vulnerabilidad y exclusión más apremiantes, que aparecen bajo la forma de una representación social concreta de cada dimensión social analizada en este trabajo. Opto por este concepto por ser una herramienta analítica profunda que permite dar cuenta, precisamente, de la forma en que interactúan las estructuras y los sujetos de manera completa, pero sobre todo ayuda a reconstruir esa forma en que las personas con discapacidad conciben estos procesos sociales, les dan forma y los usan pragmáticamente en sus interacciones. Además de todo, porque su construcción tiene como punto de origen la persona que enuncia y el grupo social al que pertenece, por tanto se reconstruye una cierta visión del mundo que, al ser compartida, se convierte en realidad en una cosmovisión. Para redondear mejor esta idea, podemos pensar que las representaciones sociales permiten a quienes las tienen y enuncian ejercer diversas acciones para ordenar el conocimiento del mundo que les rodea, en el desempeño de cuatro funciones básicas: permiten comprender la realidad (función de *saber*); definen la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos (función *identitaria*); guían los comportamientos y las prácticas (función *orientadora*); y permiten justificar *a posteriori* de la acción posturas y comportamientos asumidos (función *justificadora*) (Abric, 1997: 16-18). Estas funciones se sintetizan en una expresión muy sencilla: las representaciones sociales *significan y dan sentido* a la experiencia de vida dentro del ensemble social. Y al ser significativa la experiencia, al tener sentido, ésta trasciende al plano más subjetivo (el plano de la cognición) y le da la oportunidad al individuo de construir el conocimiento social necesario para la supervivencia dentro de su contexto. El hecho de estudiar las representaciones sociales brinda la posibilidad de explorar de manera directa y profunda la manera en que la persona con discapacidad construye sus prácticas, la manera en que la significa, le asigna un valor, la normaliza, la interpreta, la usa como elemento de identificación y para justificar su propio accionar o pensar, siempre tomando en cuenta la manera en que establece sus interacciones, en primer lugar con la estructura institucional a la cual se encuentra inserto y sus dispositivos, con sus pares y con su grupo de origen.

Bajo esta lógica es que se identifican cuatro retos sociales contemporáneos cuya resolución, considero, es apremiante si lo que se quiere es garantizar una mejor calidad de vida a las personas con discapacidad y cuyo origen (al menos discursivo) está en las narraciones que sobre la experiencia social se generan desde adentro de este colectivo.

Estos ritos se pueden agrupar en tres diferentes tipos, según esa escala de aparición y sobre todo en función del tipo de interacciones que establecen con niveles anteriores y posteriores. Un primer tipo es aquel en donde se encuentran problemas derivados del origen y el funcionamiento de las estructuras normativas e institucionales de atención a la discapacidad, sus prácticas y la forma en que son representadas e incorporadas cotidianamente por las personas con discapacidad. Aquí se encuentran contenidos los primeros dos retos a exponer: una estructura del bienestar social más cercana a las personas con discapacidad y sus necesidades, así como una experiencia institucional más estructurada, ordenada y sistemática que permita cumplir con los objetivos de la política pública y llenar las expectativas de sus usuarios.

En el segundo tipo de retos nos encontramos con aquel (sólo es uno para el caso) que plantea en perspectiva personal y grupal la necesidad de esos espacios de interacción y de significación de la experiencia cotidiana tan necesarios para todos, pero que en las personas con discapacidad cobran especial relevancia pues han sido lugares simbólicos que históricamente se les han negado. El resto es, entonces, lograr un acercamiento sistemático y profundo a las personas con discapacidad, en primer lugar por su potencial explicativo de la realidad que les rodea, y en segundo porque, al convertirse en depositarios de representaciones en torno a las estructuras de la sociedad, se convierten en los más autorizados para hablar de la funcionalidad de éstas en el alcance de sus objetivos u orientaciones pragmáticas más elementales. Se explora en este punto la importancia de sus relatos de vida en la construcción de mejores condiciones políticas, económicas, culturales y sociales, y la capacidad que tiene todo esto de convertirse, como en el caso de la investigación que antecede a este libro, en una invaluable herramienta de medición de la sociedad y establecimiento de nuevos parámetros para establecer los triunfos y victorias de cualquier opción, régimen o institución.

El último tipo de reto, y por consiguiente el último reto también, tiene que ver con la sociedad en su conjunto, vista en una perspectiva compleja e integradora en función de lo visto en los otros dos tipos de fenómenos. Éste implica la búsqueda activa e intencionada de un cambio social en las prácticas y los discursos hacia la discapacidad desde las políticas y el bienestar, pero sobre todo de los símbolos culturales y las prácticas sociales cotidianas, que al mismo tiempo pasa por una transformación profunda de los mercados de trabajo con el objetivo de convertirlos en más incluyentes de la diversidad. Dicho en palabras llanas, la lucha por el “cambio social” que permita tener una sociedad más abierta e integradora de la discapacidad, accesible para todos y que brinde los suficientes elementos para el desarrollo autónomo de dichos actores. Este reto en especial parte de una identificación del grado actual que tiene la integración del colectivo de personas con discapacidad en las sociedades contemporáneas, para tomarlo como punto de partida hacia la construcción de algo que, de entrada, aspira ser más venturoso para estas personas en los aspectos político, económico, laboral, social y, como ya se

dijo, cultural. La máxima señal de que “los tiempos van cambiando” la vendrá a dar el ritmo con que las expresiones hacia la discapacidad pasen de ser ofensivas a integradoras y sensibles de la diversidad, y cuando se pueda garantizar un ambiente de equidad, justicia y democracia para todos, sin importar ninguna condición de discapacidad, raza, color, religión, preferencia ni nada, tal como dicen las constituciones del mundo, muchas veces basándose en una generalidad irritante y excluyente.

Reconocer lo anterior es preocupante, por supuesto, pues implica saber que las condiciones de vida de quienes están atravesados por una condición de discapacidad se ven trastocadas en un grado considerable. Pero ese no es el único problema. Para confirmar la existencia de estos fenómenos, acompañaré mis argumentaciones con ejemplos de dos contextos sociales que he podido observar con cierto grado de profundidad en los últimos años, junto con sus instituciones y sus personas. Hablo de los contextos mexicano y español y sus manifestaciones concretas del bienestar y las instituciones para la discapacidad: las instancias municipales derivadas del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia en la zona metropolitana de Guadalajara, México, así como sus pares catalanes del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat y el Servei d'Integració Laboral de la Fundació ECOM en Barcelona, España. Por supuesto que en este proceso de análisis no pueden quedar fuera las personas con discapacidad encontradas en cada contexto. Es en su relato donde los problemas y retos que se presentarán en las siguientes páginas surgen y cobran un sentido real y tangible, es el lugar simbólico en donde se encuentran sus características más importantes y sus lógicas de operación y funcionamiento, de ahí que considero tan importante un acercamiento sistemático a las personas con discapacidad. Su testimonio es el método de contraste por excelencia, con el cual lo mismo se puede medir la efectividad de los modelos y los servicios para la discapacidad que los símbolos y significados que se le da a esta experiencia. Quisiera, antes de entrar en materia, hablar de éstos que en su momento fueron casos de estudio, para tener en claro el lugar desde el cual se enuncian los fenómenos que se explicarán en las siguientes páginas.

En México y en concreto en la ciudad de Guadalajara y su zona metropolitana se encontró a cinco personas con discapacidad en las instituciones antes mencionadas.⁵ Sus testimonios están llenos de cotidianidad y de historias en donde el esfuerzo se pone por delante, sobre todo aquellos que están enfocados en la búsqueda del trabajo o en la preservación de éste como fue el caso de dos personas en concreto.

En primer lugar está Penélope, una joven de 29 años que desde el año 2000 padece de esclerosis múltiple, una enfermedad crónica degenerativa que “afecta el tejido nervioso del cerebro o de la médula espinal (...) que da a lugar al endurecimiento del tejido nervioso”, lo que provoca un deterioro general de las funciones motrices, y en específico

⁵ Por respeto a la privacidad de estas personas y al proceso institucional que llevan hoy en día, sus nombres han sido modificados y no se menciona la institución en la cual reciben apoyo.

parálisis (*Diccionario de educación especial*, 1986: 845). A Penélope la enfermedad le ha provocado una pérdida considerable de la movilidad de sus piernas, siendo la más afectada la izquierda, lo que la ha llevado a moverse con silla de ruedas desde hace cuatro años, sin contar además con el padecimiento de dolor crónico y el conocimiento de que la enfermedad puede llegar a afectarla mucho más. Licenciada en derecho titulada, su vida laboral ha estado siempre relacionada al ejercicio de su profesión en el sector público en el área de auditoría, en una radiodifusora como asesora legal y actualmente como colaboradora de un programa de atención a la discapacidad dentro de la estructura asistencial en el estado de Jalisco. De hecho, su conciencia de grupo es notable, pues busca con su profesión trabajar en pro de la integración de las personas con discapacidad, sobre todo en el ámbito político, en el que tiene aspiraciones. Otra forma en la que ha trabajado para alcanzar sus objetivos es por medio de la organización de un evento musical para la captación de fondos en pro de la construcción de un centro de rehabilitación. Penélope, pues, no está sentada en sus laureles. Quizá en ninguna entrevista realizada para este trabajo demostró tanto compromiso por el grupo como la de Penélope. Su pugna la lleva hasta la vida cotidiana, al ella buscar respeto a su derecho a la accesibilidad y la movilidad alternativa en las calles, las plazas, las salas de concierto y los cines que frecuenta, así como al promover, dentro de su agenda política, un cambio en las prácticas institucionales. Al verse en la necesidad de moverse con silla de ruedas, Penélope ha sido blanco de miradas y de lástima pública, del “ay pobrecita”, como ella misma le dice y que no la satisface en lo absoluto. Aunque reconoce que la discapacidad ha sido un duro golpe anímico y existencial (y lo sigue siendo en la medida que el proceso degenerativo continúe), confía en que su futuro y sus ganas de desempeñarse en la política reditúen en algo bueno para ella y para el grupo que espera representar algún día.

Itzel es el siguiente caso, tiene 25 años (los mismos que yo) y trabaja desde hace cuatro como encargada de un negocio de renta de equipos de cómputo en la transitada zona de la avenida Chapultepec en Guadalajara, conocida por su rampante vida social, artística y cultural. Itzel es gente pequeña, la forma socialmente reconocida para referirse a las personas que por alguna cuestión del desarrollo no llegan a tener una talla normal con respecto al grupo en que se encuentran insertos; muchas veces este problema es provocado por una condición conocida como acondroplasia o condrodistrofia, un “defecto congénito que afecta el desarrollo de los cartílagos produciendo en el sujeto baja estatura disarmónica” (*Diccionario de educación especial*, 1986: 50). Sin embargo, estas nomenclaturas no son las más conocidas por el medio social, tal como reconoce Itzel no sin esconder su pesar. A la gente con su condición se le ha llamado históricamente de muchas formas, unas más ofensivas que las otras, siendo la más popular la de “enanitos”. Sin embargo eso no la ha frenado en sus actividades cotidianas, reconociendo que lo único que la hace diferente de los demás es la estatura, y que más limitaciones que eso no tiene. Ella estudió una carrera técnica en prótesis dental, y aunque no la ejerce, sabe que podría contar con sus estudios

y con las buenas relaciones con las que cuenta en DIF Guadalajara y en la asociación de gente pequeña a la que pertenece para buscar un trabajo acorde en caso necesario. Ella reconoce que su actual empleo “le cayó del cielo”, casi sin querer, y que de inmediato lo tomó. La ayuda que ha recibido por parte de las instituciones de apoyo a la discapacidad no ha sido directamente en el aspecto laboral, pero sí en otros de tipo social, como la ayuda para el transporte y las posibilidades de extensión y difusión de la cultura y las actividades sociales de la gente pequeña, comunidad en la que participa activamente con el objetivo de generar un cambio en la sociedad hacia las personas como ella.

Ramón, o el Capu como todo mundo lo apoda, un risueño hombre de complexión delgada de 42 años. Él es diabético desde hace más de 16 años, y como parte de las complicaciones de la enfermedad en septiembre de 2008 desarrolló una infección cutánea en su pie derecho que derivó en una gangrena y que a su vez, por el grado de avance que ya presentaba y que Ramón describe gráficamente diciendo que “a la hora de lavarme la herida, se me venían los pedazos” de piel, ello derivó en una amputación transtibial que le dejó un muñón debajo de la rodilla. El proceso fue complicado, atravesado por mucho dolor y por situaciones que él nos explica a través de su renovada fe religiosa y del apoyo y los ánimos que la familia y la gente que lo conoce le transmite. Y es precisamente esto último lo que él mismo reconoce como los pilares de su vida hoy en día, como sus principales motivadores para seguir trabajando literalmente en lo que sea, pues él lo mismo hace albañilería, pintura, mecánica y, tal vez lo más importante, reciclado de palos de madera para la elaboración de escobas y trapeadores, lo que le implica pasar horas bajo el sol en el tiradero municipal, rescatando ese material para llevarlo a una fábrica en donde se lo compran y de donde saca un dinero que complementa a su pensión, otorgada gracias a los años de antigüedad acumulados como chofer repartidor de refrescos y lácteos. Por temporadas también se dedica al comercio ambulante a las afueras de la empresa lechera donde laboró, vendiendo calcetines, guantes, gorras o fundas para teléfonos celulares. La informalidad ha atravesado sus actividades desde que le amputaron su pie, aunque su ánimo no decae, pues actualmente su principal objetivo es conseguir una prótesis adecuada a su miembro que le permita desarrollar sus actividades más libremente y por tanto aportar un poco más a la familia y a su hija menor (de dos), la cual lo atiende la mayor parte del tiempo y que, reconoce el mismo Ramón, a veces tiene que descuidar sus estudios de secundaria con tal de acompañarlo en sus actividades cotidianas. Él busca convertirse de nueva cuenta en el sostén económico de su familia pero no tanto por las mismas necesidades económicas, sino por la inquietud misma que parece caracterizarlo. Él mismo dice que no para, que le gusta estar “de arriba para abajo”, que no quiere que digan “éste ahí se engusanó” como otros tantos que, tras adquirir una condición como la de él, renuncian a continuar con su vida y se dedican a pensar únicamente en su enfermedad. A esto último Ramón renuncia tajantemente y lo demuestra con su actitud ante la vida.

El siguiente caso es el de Isaac, de 45 años, cuyo cuerpo refleja claramente una vida atlética, y él mismo lo reconoce: fútbol, maratonismo y fisicoculturismo son sólo las disciplinas que más le gustan, y todas ellas desarrolladas a nivel profesional. Sin embargo todo eso lo tuvo que dejar en mayo de 2010 cuando, al igual que Ramón, una infección derivada de la diabetes que padece le invadió su pie derecho, forzando la amputación de su miembro hasta el espacio transtibial, debajo de la rodilla. Dado el poco tiempo que ha pasado desde que perdió su pie, el proceso de duelo y aceptación ha sido difícil, pues aunque Isaac es en realidad un hombre de pocas palabras, su narración refleja nostalgia por las actividades que antes hacía, por “su antigua vida”. Sin embargo las complicaciones producto de la diabetes no son nuevas, pues desde hace dos años se vio obligado a dejar sus antiguos empleos la causa del glaucoma o alta presión sanguínea en los vasos del ojo que le fue nublando la visión de su ojo izquierdo. Dichos empleos consistían en los servicios de aseo y mantenimiento de áreas verdes, parques, jardines y cementerios en un gobierno municipal de la zona metropolitana, así como en un taller de artesanía que era de su propiedad. Tras renunciar a ello, ha vivido con los recursos económicos que su familia le allega (es casado y tiene tres hijos), así como con los ahorros de una vida de trabajo y la venta de unos terrenos de su propiedad. Al igual que Ramón, Isaac espera recibir una prótesis que le permita no sólo retomar su vida laboral en las actividades que él sabe hacer, sino sobre todo continuar con el deporte, su mayor pasión, pues como manifiesta: “yo quiero correr, eso es lo mío”. Para alcanzar estos objetivos, Isaac ha tomado como ejemplo a otros compañeros que comparten su condición, con la esperanza también de él mismo convertirse en un ejemplo para otros, que lo vean y para su propia familia; un ejemplo de conciencia principalmente, pues reconoce que no es sino hasta que se vio en esta situación que “se dio cuenta” que la discapacidad, pero sobre todo las personas con discapacidad, existen.

El último caso encontrado en este contexto social es el de Martha, de 50 años y contadora pública de profesión con experiencia de poco más de 25 años. Su condición de discapacidad es derivada de la artritis reumatoide que padece desde poco antes del año 2006, una enfermedad crónica degenerativa que, de acuerdo con el *DSM IV Manual diagnóstico*, “produce una inflamación crónica que incluso puede dar lugar a la destrucción articular y tejidos extra articulares” (López-Ibor y Valdés, 2002), lo que a su vez produce las deformaciones en los miembros por las que esta enfermedad es conocida (*Diccionario de educación especial*, 1986: 206). De hecho Martha hoy en día tiene los dedos de ambas manos totalmente deformes y presenta una dificultad notoria para caminar, aunque ella misma reconoce que hoy ya está mucho mejor, pues en sus etapas más críticas, las manifestaciones de la enfermedad, pero sobre todo el dolor crónico que le provoca, la mantuvieron en silla de ruedas por mucho tiempo. Martha, por tanto, atesora como nunca el hecho de poder caminar. Al hablar de sus expectativas laborales se muestra emocionada, ya que implicaría retomar sus actividades profesionales como contadora que tuvo

que abandonar tras la aparición de la enfermedad y todo con la ayuda de un hermano colega suyo que además es quien se encarga de su cuidado. Pero esto no quiere decir que ella esté en la inactividad, pues imparte catequesis, asiste a cursos bíblicos y colabora en la medida de lo posible en las actividades del hogar. Además es beneficiaria del programa Oportunidades, con el cual se allega un dinero que sirve para pagar las cuentas de medicinas que pueden ascender a casi 1 500 pesos mensuales. Ella confía que la rehabilitación le permita alcanzar un ritmo de vida aún mejor del que ahora tiene, aunque sabe que el proceso es largo, pues hasta el momento le ha tomado más de dos años retomar un cierto tono físico. Ayudar a su única hija, a su madre también enferma de la misma condición y a sus hermanos son sus principales alicientes.

En los casos españoles, éstos fueron seleccionados en la ciudad de Barcelona y su zona metropolitana, y son diametralmente diferentes en muchos sentidos a sus pares mexicanos, tanto por sus condiciones particulares de discapacidad como por lo que han logrado hacer con ellas. Al final, como se verá, comparte un punto común: una apremiante necesidad de atención e integración social.

En primer lugar está María, mujer de 41 años, casada sin hijos, quien al describir su discapacidad, relata con insistencia algo que verdaderamente es notorio a todos quienes la observan: “a mí no se me ve la discapacidad”. Sin embargo, y como ella misma también lo describe, los dolores que ésta le provoca cuando tiene que ejercer algún esfuerzo físico o simplemente permanecer un buen rato de pie son muy fuertes: “luego no soy persona al día siguiente”. María tiene escoliosis lumbar estructural, una condición de origen generalmente desconocido (ella no lo conoce con certeza) que afecta más a mujeres que hombres en una relación de 7 a 1, y que implica la “desviación lateral y permanente de la columna vertebral” hasta que ésta llega a tomar una forma de “s” o “c” (*Diccionario de educación especial*, 1986: 845). Aunque a María ciertamente no se le aprecia, la forma en que describe sus dolores y cómo le ha afectado a su movilidad y su rendimiento laboral hace pensar que no es cualquier cosa. Por las condiciones del bienestar en España, ella fue certificada con un grado de discapacidad de 33 por ciento, lo que le hace acreedora de una pensión de reinserción y de apoyos institucionales. Esta afección sin embargo no es nueva para María, ha vivido con ella ya diagnosticada por espacio de más de 20 años, sin embargo esto puede trazarse hasta mucho más atrás, hasta casi su nacimiento, cuando padeció neomeningitis. María recuerda su infancia tranquila y normal, aunque fue conducida al colegio y jamás cargó una mochila como todos sus compañeros, siempre la llevaron hasta el salón de clases, lo que la hace suponer que en efecto, esto no es de sólo 20 años a la fecha. Antes de acudir a pedir orientación a cualquier institución de apoyo, ella ya había trabajado por su cuenta en dos importantes empresas en el ramo de la construcción como administrativa e incluso antes de eso cuidando niños y como dependienta en una tienda de muebles. Es en el año de 1998 cuando ella se acerca a los servicios sociales de su municipio a solicitar orientación laboral, ya que antes en ninguno

de sus trabajos había puesto por delante su discapacidad. Desde la institución le consiguieron un nuevo empleo como administrativa en una empresa dedicada al aislamiento acústico, lugar en el que permaneció por diez años hasta que la crisis económica de 2008 hizo que la empresa hiciera un recorte de personal que la dejó sin empleo. Ahora ha vuelto, y aunque no puede tomar ninguna oferta de trabajo aun porque se fue a los juzgados a apelar el despido de su anterior empresa, está dispuesta a seguir preparándose con las opciones que le ofrecen en la institución para su desarrollo.

La siguiente persona de la que se obtuvo su testimonio fue Jose, conocida por todos como la Pepis, mujer de corta estatura y paso apresurado; ella tiene 49 años y antes de solicitar cualquier apoyo se había dedicado desde los 13 años como comerciante en un mercado sobre ruedas muy famoso del centro de Barcelona, vendiendo cortineros y piezas para su instalación. Después de una vida dedicada a eso, y sobre todo tras la exacerbación de su condición de discapacidad, tuvo que renunciar a ello y buscar nuevas perspectivas, lo que la ha llevado a hacer sustituciones en una empresa de trabajo temporal en el área de atención al público y servicios sociales, y como aquello no ha sido algo fijo, ha buscado el apoyo de sus servicios municipales. A Jose le diagnosticaron a principios de los años noventa poliartritis degenerativa en las vértebras cervicales, lo que le ha provocado la aparición de cinco protuberancias en el espacio entre las vértebras (tres en las cervicales y dos en las lumbares), además de fibromialgia, una enfermedad cuya clasificación es relativamente reciente y en la que Jose participó al ser parte de unos ensayos diagnósticos en un conocido hospital de Barcelona hace casi 20 años, que además de fuertes dolores lumbares ocasiona otro rango de síntomas emocionales y psicológicos. Todo esto fue considerado para que en el certificado de Jose le fuera determinado un 48 por ciento de afectación. Tras su diagnóstico y el proceso de rehabilitación ha pasado por muchas cosas, la que ella considera más importante: “deshacerse de la mochila”, o su marido, del cual se divorció por haber utilizado la condición de Jose para pedir dinero prestado a conocidos y amigos. A partir de ahí y de la insostenible condición laboral en la que se encontraba, sin poder trabajar en lo que sabía hacer pero tampoco sin muchas opciones por delante, es que buscó apoyo primero en la empresa de trabajo temporal y luego en los servicios sociales municipales, a los que llegó gracias a la experiencia de su ex marido como usuario de éstos. A Jose los sentimientos le invaden cuando se acuerda de los tiempos duros con su marido y su condición, pero ahora lo ve todo con filosofía, al punto de que hasta se ha ganado la lotería en alguna ocasión. Hoy lo que busca es un trabajo estable y de largo plazo, principalmente en el área de atención al público, en donde considera que su experiencia como comerciante le ayuda mucho.

Sergi es el más joven en general de todos los casos de los que se presentará su testimonio. Es un joven serio y de pocas palabras de 24 años, gustoso de los videojuegos, las computadoras y la tecnología en general. Al momento de ser entrevistado, se en-

contraba trabajando como auxiliar en un estacionamiento por las noches, empleo que consiguió gracias a la intervención de la institución a la cual ha solicitado apoyo. Cuando tenía 18 años le fue diagnosticado cáncer, en específico linfoma de Hodgkins, que afecta precisamente al sistema linfático y tiene una incidencia considerable sobre el sistema inmune. Dado el proceso de atención médica que recibió, consistente en sesiones prolongadas de quimio y radioterapia, así como de trasplantes de médula ósea, Sergi ha perdido masa muscular y su sistema inmune ha quedado comprometido, razón por la cual le fue determinado un grado de discapacidad de 70 por ciento en su certificado. Sin embargo, aun con todo eso, Sergi minimiza el impacto sobre su cuerpo que esto pueda tener: “noto que no estaba como antes de...de la enfermedad. Pero ya está”. Sergi es hijo único y vive en la casa de sus padres, en donde colabora con lo que gana para la manutención del hogar, aunque también gusta de hacerse de sus propias cosas (como sus propios videojuegos). Le cuesta un poco de trabajo hablar de lo que ha pasado con su proceso de enfermedad y cómo lo vivió en la familia, las pocas referencias que da hablan de que recibió apoyo de su madre, quien es la que la ayuda con sus gestiones y sus trámites. De lo que sí comenta es de sus expectativas, que como las de María y Jose, están depositadas en obtener una posición de empleado en la administración pública. En esta materia Sergi tiene experiencia, pues señala que se apunta a todos los concursos de oposición que puede (al momento de ser entrevistado estaba apuntado a “varios”, sin especificar el número), y que aunque hasta el momento no ha sido escogido para ningún puesto de los que ha aplicado, se muestra resuelto a seguir en ese camino por la estabilidad que representa y las opciones de superación.

Por otro lado está Víctor, un hombre sonriente que viaja cotidianamente en una motocicleta de 200 kilos tipo turismo. Este hombre de 53 años hoy se encuentra en el desempleo después de dedicarse desde los 14 años al mundo del transporte y la construcción. Cuando ha tenido que explicar su condición de discapacidad, Víctor dio lugar a la broma: “di el *marichalazo*”, en referencia al ex marido de la infanta Elena, Jaime de Marichalar, quien en 2001 tuvo un infarto largamente asociado en la prensa rosa al abuso de drogas. Víctor, en concreto, sufrió un infarto producto del stress y la tensión de su trabajo como transportista también en ese mismo año, cuyas secuelas incluyen la total prohibición de realizar esfuerzos físicos intensos. Aunque ha tenido que pelear su condición de discapacidad en los juzgados (la Seguridad Social se negaba a pensionarlo e incluso promovía la reinserción a su antiguo empleo), hoy en día ya se le ha reconocido legalmente, y cuenta con su certificado de grado de discapacidad con un 33 por ciento de afectación. El proceso de trabajo tras el infarto fue difícil, como él mismo refiere, pues pronto se tuvo que reincorporar a su mismo lugar de trabajo, desempeñando otras funciones, mientras reclamaba su pensión bajo la lógica de que él no podía tomar más un camión por el peligro que eso significaba para él y los demás. Divorciado de su primera esposa con la cual tuvo dos hijos, recuerda como el más pequeño de ellos sufría demasiado por su estado de

salud, y hasta la fecha aún siguen preguntándole cómo está y cómo se siente. En el último año que ha estado efectivamente en el paro acudió a los servicios sociales de su municipio por intermediación de otras oficinas de consejería, y ahí ya le han ofrecido otras tres ofertas laborales, una de las cuales sí tomó pero que tuvo que declinar al poco tiempo como administrativo, dado sus pocos conocimientos de informática. Por esa razón se ha visto en la necesidad de seguir solicitando el apoyo de los servicios sociales, pero ahora buscando una oferta de conserjería que le permita tener un trabajo pero sin arriesgar su salud.

Joan, por su parte, es un señor alto de voz grave y profunda, muy risueño también, accesible y amable con todo mundo. Sus pláticas siempre están llenas de sus experiencias: la cacería, el excursionismo, el deporte, el trabajo, entre otras. Actualmente tiene 62 años y reconoce que la edad es un factor en su contra al buscar trabajo, pero no cede en sus intentos. Joan es otro que juega un poco con su condición, diciendo cosas como “es que yo ando a pilas”, “por dentro soy un robot”, “soy todo un cuadrito”. La razón de esta insistencia es su condición de discapacidad: artrosis degenerativa, lo que le ha provocado llevar dos prótesis en las rodillas, además de insuficiencia cardiovascular que le ha provocado hoy en día padecer de apnea obstructiva de sueño, todo esto graduado con 35 por ciento de afectación. La artrosis, en opinión de Joan, le ha venido por la edad y el trabajo, pues se dedicó durante más de 30 años a la mecánica automotriz en un taller de su propiedad. Cuando no pudo continuar con esa actividad en 2003, cambió de giro y se dedicó a transportista, tal como Víctor, pero ahí tuvo “dos grandes sustos”, tal como él los describe, en los que se quedó dormido al volante, casi a punto de descarrillarse. A partir de ahí y un proceso de diagnóstico extensivo, determinaron que padecía de insuficiencia cardiovascular lo que le impedía descansar al dormir y que constituía un riesgo por sí solo por las consecuencias cardiovasculares que esto podría acarrear. De inmediato dejó los camiones y ahora anda a la búsqueda de empleo, sin importarle las condiciones. “Yo más que buscar un salario, busco una responsabilidad para mí”, refiere. Además, la presión en casa es “grande”: “a ver si encuentras trabajo y te vas a trabajar”, dice Joan que le dice su mujer, para luego soltar una carcajada por las bromas que luego se gastan entre ellos. Joan sabe que tiene el tiempo en contra, pero quiere aprovechar esos años que le quedan antes del retiro y hacer algo para su beneficio y satisfacción, y por lo pronto se encuentra apuntado a una oposición para conserje en el municipio donde vive.

Por último, está Carme, señora seria pero de mucha apertura y conversación. A sus 61 años, y después de mucho trabajar en la vida, sigue resultando interesante conseguir un empleo y salir de casa, en donde no encuentra las suficientes satisfacciones que el trabajo sí le da. Carme padeció en el año 2000 un cáncer de ovario cuyo tratamiento fue fuerte y prolongado, y del cual agradece haber salido con vida y con ánimos. Al poco tiempo después de salir de ese proceso, y sin saber exactamente si está relacionado con el cáncer o no, le fue diagnosticada fibromialgia, condición ya descrita, la cual le provoca brotes de dolor intenso difíciles de predecir, pero que trata de controlar lo

mejor posible con la medicación regular. Su certificado de grado de discapacidad se lo expidieron con 42 por ciento de afectación. Al hablar de su experiencia de trabajo, Carme se remonta hasta sus 14 años cuando trabajaba en el negocio familiar de producción y venta de carne y otros víveres en su tierra natal (Santander). Luego, al contraer matrimonio, se muda a Catalunya donde se une al negocio de la familia de su marido en la introducción de pollo y huevo en mercados y tiendas, en donde llevaba a un grupo de 14 vendedores. Ya que el negocio fue mal, hace unos 15 años, cambió de giro para dedicarse al comercio inmobiliario de fincas de corral como cerradora, mismo que interrumpió por su enfermedad. Cuando se recuperó, empezó a trabajar como recepcionista en un consultorio médico de una amiga, que la contrató bajo las previsiones de las leyes de protección laboral para la discapacidad vigentes en España pues ya tenía su discapacidad certificada. Las consecuencias que le ha dejado su condición de discapacidad le impiden realizar un trabajo de esfuerzos físicos o de jornadas largas, por lo que ahora está buscando uno a tiempo parcial como recepcionista, de cara a la gente, como dice que le gusta y en lo que se siente capaz y experimentada. Carme se considera una mujer fuerte y positiva, abierta a seguir aprendiendo, a conocer nueva gente y a dedicar, como Joan, sus años previos al retiro para hacer algo más.

No quisiera apurar conclusiones aún en torno a estos casos, pues esas van a ir saliendo conforme se presenten los retos hacia la discapacidad en las sociedades de hoy, pero hay algunas cuestiones que saltan de tan evidentes: sus perfiles sociales y demográficos tan disímbolos, las condiciones de discapacidad que les aquejan, sus ocupaciones antes y después de la aparición de la discapacidad y precisamente eso, que son discapacidades adquiridas y no congénitas. Incluso en estos breves datos se puede anticipar que en cada contexto existe una forma muy particular de construir socialmente a la discapacidad, sólo con observar lo aquí relatado. Sin embargo, insisto, lo que acaba por trascender a cualquier particularidad, nos encontramos de frente con una realidad tangible: hay riesgos, y muchos, entre las personas con discapacidad, hay vulnerabilidad, hay problemas apremiantes, incluso un cierto abandono. Hay necesidades urgentes de resolver, todas ellas presentes en estos relatos y en los testimonios que se utilizarán como botones de muestra a lo largo de las siguientes páginas. De estas voces es que surgen los retos sobre los cuales hay que reparar y que en este trabajo se ponen en evidencia para generar un debate rico y amplio que permita concebir de manera compleja qué significa tener discapacidad hoy, teniendo como primera fuente de información a estas personas, representantes mismas del problema y sus manifestaciones.

CAPÍTULO II

Primer reto: un bienestar más cercano

Que aquellos de nosotros cuya discapacidad es tal
que requerimos un acompañante que nos atienda
en nuestras necesidades físicas
no somos más que bultos sin remedio
que además no hacemos nada
y no tenemos nada para dar,
lo que nos lleva a tener vidas vacías y sin sentido.
Pam Evans. “Orgullo contra Prejuicio”

Ya he insistido anteriormente que cualquier modelo teórico para entender a la discapacidad hoy, obligatoriamente, pasa por un análisis de las características más generales del contexto social de referencia, por esa “corteza social exterior de la sociedad, su base morfológica, demográfica y ecológica, en una palabra, sus rasgos más físicos”, a la usanza de Gurvitch (Pérez-Agote, 2005: 153). La idea es reconstruir un cierto continuo social para demostrar las interacciones estructurales que se dan entre las diferentes dimensiones que participan en la construcción social de la discapacidad en nuestros tiempos, y así hasta aterrizar en los sujetos y su vida cotidiana, ya sea como un producto de estas relaciones estructurales o como la fuente de origen de éstas.

La propuesta aquí es que esas características más básicas del contexto social en este caso particular inician con un análisis sistemático y multinivel de los regímenes de bienestar, que comienza obligatoriamente por las consideraciones teóricas al respecto, pues ahí se encuentran las claves para entender la estructura y las prácticas que los sostienen, sus manifestaciones concretas en el mundo de nuestros días. La idea no es sólo hacer una descripción pormenorizada de los regímenes de bienestar, sino de establecer una especie de “método de contraste”, por el cual las convergencias y las contradicciones entre el modelo teórico y la realidad concreta se puedan identificar más fácilmente. Esta realidad concreta toma la forma de los regímenes de bienestar y su estructuración política, programática y

operativa en dos sociedades contemporáneas industrializadas y globalizadas: México y España. Se describen sus características y se busca en éstas la correspondencia con algunos de los modelos de bienestar que se describirán más adelante. Sin embargo, este debate no estaría completo, como se viene diciendo desde el principio, sin integrar la voz misma de las personas con discapacidad que se encuentran justo en medio de todos estos discursos, prácticas y conceptos. Poniendo en altorrelieve dichas narrativas se obtiene otro método de contraste, donde puede identificarse con mayor fidelidad esos retos del bienestar contemporáneo que deben subsanarse si lo que se busca es una sociedad más abierta, justa y equitativa no sólo para este colectivo, sino para todos en general. Esta estrategia analítica, como se verá, resulta muy útil para el análisis de las múltiples dimensiones que conforman el problema social de la discapacidad.

La cuestión social y el orden de los regímenes de bienestar para la discapacidad

Teóricamente el concepto se puede explorar en la sociedad que surge tras el origen y consolidación del modelo económico capitalista, entre los siglos XVI y XVII, es la base del ordenamiento social contemporáneo. El cambio radical en los modos de producción y el surgimiento del comercio como una actividad productiva a gran escala fueron cruciales por las profundas consecuencias que generaron y que hasta el día de hoy siguen vigentes. El trabajo se convirtió entonces en el centro neurálgico de la vida social. Toda la solidaridad, la cooperación, las redes de integración y en general casi cualquier proceso de socialización pasaba por aquí. Era una ética compleja (Bauman, 1998), pero que trascendió hasta no hace mucho tiempo. Sin embargo, las reglas del trabajo estaban supeditadas a la pauta del comercio y las necesidades de interconexión que el modelo económico imponía. Ya lo veían Marx y Engels: “la demanda crecía siempre, también la manufactura resultó insuficiente; la máquina y el vapor revolucionaron entonces la producción industrial” (2000: 27), y la innovación técnica no se quedaría hasta ahí, pues la pujanza productiva generó otros avances igual de relevantes como el uso de la electricidad y la búsqueda de más eficientes medios de transporte y comunicación. El avance en lo técnico, sin embargo, no se puede arar de las profundas transformaciones sociales que le precedieron. Lo anterior trajo como consecuencia la aparición de nuevas clases sociales, antagónicas en apariencia pero también en los hechos: la burguesía y el proletariado, los dueños de los medios de producción y la fuerza de trabajo. Los que tienen los medios de subsistencia y los que tienen que ingeniárselas para conseguirlos.

Esta nueva forma de concebir a la sociedad trajo problemas, pues al existir una clase en condiciones precarias, incapaz de hacerse por sí misma de los recursos para garantizar su supervivencia (y viéndose obligada a vender lo único que le queda: su fuerza de trabajo), las condiciones de salud, vivienda y desarrollo en general de ésta se deterio-

raron. El ritmo de trabajo vertiginoso, además, suponía un fuerte reto al organismo de los trabajadores, quienes por entonces no gozaban de la más mínima protección social en ningún aspecto. Fue en esta época donde surge *la cuestión social*, la pregunta apremiante que preocupaba a los principales pensadores del momento: “¿cómo asegurar el progreso económico de la naciente sociedad industrial ante la amenaza política y moral generada por la condición de pobreza de la clase obrera?” (Barba, 2010: 27). Aunque un constructo estrictamente académico, el potencial analítico de éste permite comprender las diferentes *respuestas* que se le dan a la pregunta planteada, y que se materializaron en la forma de leyes, políticas sociales e instituciones concretas para intentar paliar las consecuencias que la búsqueda del progreso económico estaba causando en los que menos posibilidades de acceder a sus promesas tenían. Tratar de dar respuesta a la cuestión social no sólo permitía asegurar una continua corriente hacia al progreso, sino que conciliaba con ésta a las voces críticas al capitalismo y las cada vez más activas demostraciones de resistencia contra el modelo surgidas desde los movimientos obreros a lo largo del mundo (*idem.*).

Lejos de sólo ser una respuesta intelectual, la cuestión social se planteó como una necesidad apremiante de prácticas concretas, y es a lo largo de la segunda mitad del siglo XIX que se empiezan a orquestar desde el Estado diversas estrategias tendientes a la contención de los riesgos que representaba tener a una masa de población pauperizada y constantemente explotada. Esta dimensión práctica es la que da completo sentido a la existencia de la cuestión social, pues como Barba señala

la cuestión social alude a una articulación de prácticas sociales, discursos sociopolíticos, imaginarios sociales y conceptualizaciones teóricas y/o técnicas, que son relevantes para definir los temas que exigen intervención pública, es decir, aquellos que tematizan la política social, establecen su agenda y sus alcances, así como un horizonte simbólico de carácter sociopolítico para los actores interesados en ella (*ibid.*: 25).

En primer lugar, la definición de los problemas dignos de ser atendidos por la intervención pública, de acuerdo con el concepto de cuestión social ofrecido anteriormente, es un asunto más que problemático y sobre todo volátil. Por ejemplo, Barba reconoce que las primeras preocupaciones de los Estados modernos era la pobreza y sus implicaciones para la productividad y la búsqueda del progreso, pero la forma en que se fue estructurando como un problema social fue diferente con relación al curso histórico. Así, reconoce que para abordar este concepto en el siglo XIX fueron usados los lentes de la moral cristiana, la desviación social, “la naturaleza” y el imperio correctivo de las leyes. En el mundo contemporáneo, la pobreza ha sido entendida también como un problema de ciudadanía social, de necesidades básicas insatisfechas, de organización del mercado de trabajo, de escasez de recursos económicos, entre otros. Aparentemen-

te se habla del mismo problema, pero en realidad es que cada enfoque y manera de construirlo constituye un singular problema social.

Clarke y Cochrane proponen dos vías por medio de las cuales un “problema” (de una persona o grupo de ellas) se convierte en problema público, y por tanto, susceptible de la atención de las intervenciones. El primero, “por resultado de las acciones de aquellos que lo experimentan”, tales como campañas de activismo o posicionamiento de agenda que el grupo de afectados llevan a cabo para demandar la atención pública necesaria para remediarlos, construida alrededor del argumento de que “la gente *tiene* problemas” (1998: 6). La segunda ruta, sin embargo, se construye en las antípodas, bajo el argumento de que “algunas personas *son* problemas” y donde la demanda social es que “se haga algo con *estas personas*: se les persiga, se les encierre, se les trate” (*idem.*). Mientras que la primera vía alude a un asunto de redistribución equitativa de los recursos y los riesgos en pos de la justicia social, la segunda se relaciona con el orden social el mantenimiento de un determinado *status quo*.

Sin embargo, una vez que se ha identificado el problema social como tal, detrás de sí se viene también una forma de entender sus orígenes. En este sentido Clarke y Cochrane también proponen una tipología para ordenar este conocimiento. El primer acercamiento (y a veces el más común) es que el problema es natural e inevitable al ordenamiento social o incluso a la “naturaleza humana” (*ibid.*: 16), destino se antoja irremediable y media entre las personas y el estado social en el que viven. El segundo acercamiento señala que el problema es resultado de la gente que lo padece (*ibid.*: 16-17), o como se dijo en el párrafo anterior, que la gente efectivamente *es* el problema por sus actitudes y su predisposición (también natural) a caer en el estado social que se le imputa. La diferencia con el primer acercamiento es que aquí la persona es considerada el centro del problema (como si se dijera que la pobreza es culpa de los pobres), y no un ente pasivo que simplemente llega a un destino porque así debe ser. El tercer acercamiento y el que más se ha abierto paso en los últimos años para dar sentido a la cuestión social y todo lo que se viene tras de ella es considerar a los problemas como efectos de causas políticas y económicas (*ibid.*: 17-18). Aquí, se asume que los desajustes económicos y la precariedad política del entorno empujan a las personas a un determinado estado social en donde los riesgos de exclusión aumentan y no hay red social que los proteja de tal estado de las cosas.

Detrás de estas ideas lo que subyace es la noción de riesgo, sea porque un grupo se estima que está dentro de él o porque la sociedad señala que el grupo por sí solo es un riesgo para todos los demás. Esping-Andersen considera que los riesgos se vuelven sociales (porque en un principio, como ya se mencionó, pueden sólo existir en el imaginario de una persona o grupo) por tres razones: cuando la suerte de un individuo o grupo tiene consecuencias colectivas, porque la sociedad los reconoce como urgentes de consideración pública y porque “la creciente complejidad de la sociedad por sí mis-

ma implica una cuota cada vez mayor de riesgos que se originan de fuentes más allá del control de cualquier individuo” (2000: 37).

Los riesgos sociales, sin embargo, son tan volátiles como la misma construcción social que los sostiene. No son estructuras continuas ni permanentes, cambian de acuerdo con una serie de variables sociológicas que sin embargo permiten pensarlos como bloques constituyentes de la forma en que está ordenada la sociedad contemporánea. Esping-Andersen organiza a los riesgos sociales en tres tipos más o menos comunes que se corresponde con las nuevas inequidades que han surgido por las transformaciones económicas y políticas de los últimos años: los de clase, que implican una distribución desigual de un determinado riesgo entre un estrato social concreto; los de la trayectoria final, en donde un determinado problema está fuertemente asociado con el perfil etario del afectado y su grupo; y los intergeneracionales, en donde de nuevo tenemos un riesgo desigualmente distribuido en un estrato específico, pero que además, pareciera inherente a su origen (social o étnico), al heredarse y ser heredado a lo largo de generaciones (*ibid.*: 59-74).

Teniendo como escenario cualquiera de estas lógicas, surgen las políticas sociales. De acuerdo con Esping-Andersen éstas significan “la administración pública de los riesgos sociales; algunos riesgos son permanentes, otros vienen y van con el curso de la historia” (*ibid.*: 36), como ya se pudo observar. Y claro, las políticas sociales se estructuran en función de la forma en que se conciba al problema. Volviendo al ejemplo de la pobreza, si se considera que los que están en dicha situación es porque sus actitudes son abyectas por naturaleza, entonces se les perseguirá con el fin de corregirlos por medio de la violencia y la coerción (Barba, 2010). Detrás de este ejemplo hay una noción de riesgo muy clara: los pobres. Si se cambiara el enfoque, por ejemplo, a que la pobreza es un problema de la falta de ciudadanía social, entonces tendríamos una política social dedicada a la participación social, económica y cultural de las personas con miras a desarrollar potencialidades que permitan a las personas adquirir sus propios recursos para salir de dicho estado. Aquí el riesgo está detrás de la exclusión de estas personas, y la política busca atenuar e incluso eliminar ese problema.

Presentado de esta manera el continuo cuestión social-construcción social del problema/riesgo-política social parece tener sentido, sin embargo, la forma en que todo esto se articula toma una forma mucho más elaborada y compleja, con actores en roles clave y consecuencias sociales peculiares. A estas articulaciones Esping-Andersen les llama *regímenes de bienestar*,¹ los cuales pueden ser entendidos como “la combinación

¹ En el diario hablar se llegan a utilizar de manera equivalente “política social”, “estado de bienestar” y “régimen de bienestar”, aunque sean conceptos disímbolos. La propuesta teórica de Esping-Andersen, en donde se opta por la última expresión, resulta más compleja en ese sentido al articular lo que se ha insistido mucho a lo largo de este trabajo: actores, instituciones y prácticas.

interdependiente en donde el bienestar es producido y distribuido entre el Estado, el mercado y la familia”² (2000: 34-35).

La combinación de estos elementos no es gratuita para los estudiosos de los regímenes de bienestar. Sin duda alguna, el Estado y el mercado son omnipresentes en esta estructura por el papel histórico que han jugado en la consolidación del modelo de producción capitalista y sus consecuencias económicas, políticas y culturales. Sin embargo, situar aquí a la familia implica reconocer su papel de la primera (y muchas veces última) red de protección del individuo o grupo en situación de riesgo, no sólo en el plano simbólico, sino en el plano de los recursos económicos y de subsistencia, pues en caso de perderlo todo, la familia provee de esos recursos tanto como le es posible.³

Las formas en que se articulan estos tres factores ofrecen una posibilidad muy variada de combinaciones. El modelo más clásico de entender este entrelaje es el de los tres mundos de los regímenes de bienestar propuesto por Esping-Andersen, clasificación a partir de la cual se han venido a dar otras más contemporáneas o adaptadas a una realidad regional o nacional precisa. En específico, la propuesta sugiere la existencia de, como se anticipa desde el nombre, tres mundos distintos del bienestar, cada uno con su propia lógica de configuración Estado-mercado-familia.

El primero y tal vez el más clásico es el modelo liberal, que ubica sus raíces en el siglo XIX, una época de rampante desarrollo económico pero de precarización y agudización de los riesgos sociales para los trabajadores. Mucho han cambiado desde entonces, pero en esencia su propuesta es reflejar “el compromiso político de minimizar al Estado, individualizar los riesgos y fomentar las soluciones de mercado” (Esping-Andersen, 2000: 74-75). La tesis básica de la escuela económica liberal, presente en la forma de estructurar las respuestas a la cuestión social. La característica central de estos regímenes es la residualidad en varios sentidos: las garantías de protección pública se limitan a un catálogo acotado de “malos riesgos” identificados por medio de evaluaciones rigurosas y excluyentes y la apuesta cada vez mayor de un mercado abierto a la competencia en la dotación de servicios sociales en general (*ibid.*: 75-76). El modelo, por ser el más añejo, es también el más representativo de las economías capitalistas más clásicas: el grupo de países anglosajones, liderados por el Reino Unido.

2 Y también el denominado “tercer sector” de las instituciones de asistencia privada sin fines de lucro (2000: 35).

3 Una idea similar (que no equivalente) puede encontrarse en la forma en que concibe el orden social contemporáneo Touraine (1997), que grafica un triángulo con la base quebrada que une al mercado y al individuo, y en donde el Estado juega un papel de intermediador en el proceso, proveyendo de alguna manera seguridad y certidumbre que de otra manera el mercado por sí solo (con su volatilidad e inestabilidad intrínseca) no podría ofrecer.

El régimen socialdemócrata, el segundo en la lista, basa su propuesta en el universalismo de los servicios públicos, lo que implica “una cobertura contra riesgos global y unos niveles de subsidio generosos” (*ibid.*: 78). La aparición de este modelo se corresponde con las grandes crisis del empleo de la primera mitad del siglo XX, y está fuertemente identificado con los gobiernos de izquierda socialdemócrata de los países nórdicos vividos por largas temporadas de tiempo en diferentes etapas del siglo anterior. Tal vez la noción clave para entender el régimen socialdemócrata es la de los derechos, pues se concibe que son indispensables no sólo para el desarrollo personal o del grupo, sino también para el avance económico del país (contrariamente a la noción de “privilegio” que parece permea en las ideas del régimen liberal). En esta clase de configuración se puede observar una “tentativa deliberada de marginar el papel de la asistencia basada en necesidades (...) y de minimizar o abolir completamente la dependencia en el mercado” (*idem.*).

El tercer mundo de los regímenes de bienestar lo constituye el modelo conservador, que obtiene este nombre por la clase de coaliciones políticas que le dieron origen en la Europa Continental de la segunda mitad del siglo XX. Claro que hablar de “conservadurismo” como doctrina política es un reto, dadas las múltiples facetas que puede tomar, como menciona Esping-Andersen, su origen se inspira “en el estatismo monárquico, en el corporativismo tradicional o en la doctrina social católica” (*ibid.*: 81). Sin embargo, a pesar de no haber un acuerdo en torno a lo que significa “conservadurismo”,⁴ los regímenes de bienestar identificados con esta corriente parecen compartir dos rasgos elementales: la segmentación y el familiarismo (*idem.*). El primero consiste en la creación de complejos tabuladores de ingresos y beneficios sociales basados en el estatus social del trabajo asalariado considerado “normal”, configurados en función de presiones y acuerdos históricos (el ejemplo más común en cualquier país con este régimen es el de los burócratas organizados). El familiarismo, por su parte, implica la configuración de una protección social inclinada al modelo del varón-cabeza de familia y “al carácter central de la familia como dispensadora de cuidados, y en última instancia, responsable del bienestar de sus miembros” (*ibid.*: 83). Un enfoque con estas características promueve la asistencia social paliativa antes que la generación de derechos sociales (*idem.*).

4 Como tampoco lo hay, hoy en día, en los términos “liberal” o “socialdemócrata”. Sólo basta ver el panorama europeo más reciente: mientras que en Inglaterra fue conformado un gobierno de coalición conformado por conservadores y demócratas liberales cuya apuesta es no adelgazar el gasto social, en España el gobierno socialdemócrata de Rodríguez Zapatero anunciaba, en abril de 2010, un recorte de casi 20 por ciento en el mismo rubro, a pesar de que recientemente se había dado a conocer que los niveles de desempleo alcanzaban casi 20 por ciento de la población económicamente activa.

Tabla 1

Características generales de los regímenes de bienestar

	Liberal	Socialdemócrata	Conservador
Rol de			
● Familia	Marginal	Marginal	Central
● Mercado	Central	Marginal	Marginal
● Estado	Marginal	Central	Subsidiario
Estado de bienestar			
● Modo dominante de la solidaridad	Individual	Universal	Familiarismo Corporativismo Estatismo
Lugar de solidaridad predominante	Mercado	Estado	Familia
Grado de desmercantilización	Mínimo	Máximo	Alto (para el varón-jefe de familia)
Ejemplos modales	Estados Unidos	Suecia	Alemania, Italia

Fuente: Esping-Andersen, 2000.

Si bien los temas principales de la cuestión social desde la consolidación del modelo de producción capitalista han sido el trabajo y la pobreza, en general cualquier problema socialmente construido como tal ha recibido su cuota de atención pública que se corresponde con alguna de las tipologías descritas en el apartado anterior. En el caso de la discapacidad, cada configuración de los regímenes de bienestar ha traído implicada una forma de concebirla y abordarla. Las consecuencias se mantienen vivas hasta nuestros días en muchos sentidos, sea en la construcción identitaria misma de las personas con discapacidad o en la impronta dejada sobre las políticas e instituciones que se mantienen hasta el día de hoy para su atención.

Quizá la forma institucional más clásica de aproximarse al problema de la discapacidad en las primeras etapas de la economía liberal consistió en el encierro y la represión de aquellos quienes tuvieran alguna. El orden social capitalista clásico distinguía a la discapacidad como un tabú, pues como explican Douglas y Barnes, al ser considerado el problema como tal “cumple una función mayor de sutil control social (...), (convirtiendo) al mundo en un lugar más ordenado y más fácilmente clasificado para el establecimiento de barreras claras entre ‘normal’ y ‘anormal’, ‘seguro’ y ‘peligroso’, ‘natural’ e ‘innatural’” (citados en Hughes, 1998: 45). Los tabús, como todo lo prohibido, se esconden y reprimen en las trastiendas de la sociedad.

Esta lógica trascendió hasta la primera mitad del siglo XX, cuando importantes cambios políticos y sociales se gestaron en los países capitalistas que dieron paso a la aparición de los modernos estados de bienestar. En ellos incluso “se promulgó legislación

para garantizar que las personas con discapacidad aseguraran su cuota justa de empleo” (Oliver y Barnes, 1998: 6), e incluso más, pues con el avance social que lo anterior supuso que

las personas con discapacidad no serían tratadas más como subcategorías de iniciativas políticas más amplias como lo habían sido en el pasado; el reconocimiento de las personas con discapacidad como grupo específico prometía mucho (*ibid.*: 37).

Sin embargo, a pesar de estos avances en el ámbito de la creación de políticas e instituciones, el avance social fue reducido y su impacto en la transformación de viejas prácticas hacia la discapacidad en prácticas inclusivas bastante limitado. La crítica era clara: “las personas con discapacidad no eran incluidas en instituciones del *mainstream* social como la educación y el trabajo” debido a una combinación de “prácticas laborales inflexibles, mercados de trabajo sin regular y prejuicios y discriminación de los empleadores y los propios sindicatos” (*ibid.*: 6, 37).

Al igual que sucede con los regímenes de bienestar globales, ha habido esfuerzos por crear una tipología que permita analizar a las diferentes orientaciones que han seguido las políticas hacia la discapacidad a través de la historia más reciente. La propuesta de Oliver y Barnes de los paradigmas en la construcción social de las políticas para las personas con discapacidad es quizá una de las más importantes aportaciones, que incluyen lo mismo las aplicaciones concretas que ha habido en la historia contemporánea de los regímenes de bienestar como las propuestas salidas desde el pensamiento académico y la militancia activista en los movimientos de personas con discapacidad. Para su propuesta, los autores analizan a lo largo de las diferentes formas la construcción concreta de la discapacidad como un problema, ubican el papel del Estado y el mercado y determinan el tipo de prácticas institucionales que hay detrás de todo ello. El resultado de su análisis son seis paradigmas.

El primero de ellos es el paradigma de la normalización, basado fuertemente en el pensamiento funcionalista que impregnó las prácticas científicas en general en los primeros años del siglo XX. Esta aproximación se basa en “las nociones occidentales de individualidad y salud; la responsabilidad de recuperación descansa en las personas con discapacidad” (*ibid.*: 51). Se le llama de normalización pues su práctica implica la puesta en función de un complejo sistema de rehabilitación que sigue dos objetivos: “traer de vuelta” a la persona a la “normalidad” no desviante y la “asistencia en la acomodación psicológica de una identidad ‘discapacitada’” (*idem.*). El modelo se corresponde con las prácticas de encierro y represión de la individualidad que se describirán posteriormente en este capítulo.

El paradigma de la racionalización implica la existencia de una compleja estructura institucional estatal en donde “la construcción de la discapacidad es el resultado de

la necesidad de controlar el acceso al bienestar”, y por tanto, a los recursos públicos destinados a ella (*ibid.*: 53). La estatización de los servicios de rehabilitación vino acompañada de una necesidad cada vez más apremiante de llevar informes, contabilidades y estadísticas puntuales de los servicios dados y las personas atendidas, lo que generó una “inevitable acumulación de poder en los encargados de los servicios sociales (la burocracia sanitaria)” (*idem.*), que, como se comentó antes, se vinieron a convertir en operadores no sólo terapéuticos, sino también morales.

El tercer paradigma es el llamado sociopolítico, cuyo principal punto de agenda es la redefinición de las personas con discapacidad como un grupo cultural minoritario similar a las minorías raciales, étnicas o lingüísticas, lo que se constituye como la base a cambios sociales, legales y civiles más profundos “reconociendo que el mejoramiento del estatus de las personas con discapacidad requiere cambios principalmente en el entorno externo” (*ibid.*: 55), lo que implica señalar críticamente las actuaciones del Estado y el mercado como unas potencialmente generadoras de riesgos sociales. El Estado, desde este punto de vista, debe retomar el control de los servicios a las personas con discapacidad, pero siempre pensando en la generación de derechos sociales.

De manera general cada uno de estos tres paradigmas se corresponde con alguno de los mundos del bienestar propuestos en la obra de Esping-Andersen (liberal-normalización, conservador-racionalización, socialdemócrata-sociopolítico). Esto es así porque Oliver y Barnes reconocen que estos paradigmas son los que han encontrado aplicación práctica en lo que a políticas e instituciones se refiere. Los últimos tres paradigmas surgen desde el activismo social y político de los movimientos de las personas con discapacidad, y son reacción a los cambios dramáticos que desde la década de 1980 se han dado en el panorama económico mundial y la cada vez mayor expansión de los riesgos de exclusión producto de la precarización del trabajo, la retirada del Estado en la dotación de servicios sociales y la inestabilidad del mercado en el mismo rubro.

El primer paradigma de este bloque es el de género, que reconoce un mecanismo de doble exclusión de las mujeres con discapacidad, en donde éstas son percibidas como “inadecuadas para los roles económicamente productivos y para los roles naturales-reproductivos considerados apropiados para las mujeres” (*ibid.*: 66). El principal punto de agenda propuesto desde esta perspectiva es la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad y su derecho a elegir la mejor trayectoria de vida de acuerdo con sus posibilidades y capacidades (*ibid.*: 58).

El paradigma de la diferencia o de la diversidad se basa en la construcción de “identidades individuales y colectivas a través de la autodeterminación y la elección más que por la adscripción tradicional” (*ibid.*: 60). Aunque similar a la propuesta del enfoque sociopolítico, las consecuencias son diferentes, pues más que buscar la generación de derechos sociales, lo que se pretende es que las personas con discapacidad encabezen la acción colectiva dirigida a su mejor bienestar.

El último paradigma es el materialista, que ve a la discapacidad como un producto de la opresión histórica de una clase hegemónica dominante, en este caso los “capacitados”.⁵ La base teórica de este análisis es el pensamiento marxista, y va más allá en la concepción de la discapacidad como un problema: “las desventajas que experimentan las personas con discapacidad están relacionadas dialécticamente con una ideología que justifica y perpetua esta situación” (*ibid.*: 61). Aunque la agenda de un enfoque con estas características sea revolucionaria y en cierta medida utópica, lo que resalta de aquí es la participación directa de las personas con discapacidad en la apropiación del debate público que a ellas atañe.

Sin embargo, no importando de que paradigma o régimen de bienestar se esté hablando, lo que sobresale a estas construcciones es la necesidad de hacer una crítica a sus actuales formas y la construcción de lo que Oliver y Barnes identifican como un ambiente de soporte al bienestar, basado en la actuación del Estado, y cuyo objetivo principal no es sólo apuntalar su funcionamiento, sino en última instancia promover la generación de ciudadanía social e independencia entre las personas con discapacidad, generando las condiciones de inclusión y participación necesarias para ese fin, con una perspectiva amplia que no sólo incluya la actuación dirigida a las personas con discapacidad, sino hacia la sociedad en general, con miras a hacer un cambio de mayor profundidad (*ibid.*: 98). Para hacer el tránsito hacia este modelo social de la discapacidad y las políticas de bienestar hacia ella, es necesaria transparencia, información y políticas afirmativas que promuevan la agencia de las personas con discapacidad.

Como ya se vio, la tesis de los regímenes de bienestar está fuertemente ligada a los paradigmas económicos capitalistas en turno. Se pueden aplicar estas consideraciones teóricas a casi cualquier país del universo y sacar conclusiones que permitan comprender el funcionamiento de dichas estructuras, y sin duda alguna los modelos encontrados en México y España se corresponden *generalmente* con estos planteamientos. Aun con esto, es necesario ser precavido, pues aunque sean naciones *esencialmente* capitalistas, sus prácticas económicas distan mucho de la ortodoxia académica del concepto. Las consecuencias de esto, como se verá, son importantes de tener en cuenta, pues al no tener un funcionamiento económico ortodoxo, tampoco se puede afirmar ortodoxia en las formas en que se articula el bienestar en ambos contextos, por lo que es necesario plantear un panorama ligeramente diferente. Lo que se propone es ver de manera general

5 El término en inglés original es *body-abled* o simplemente *abled*, que se traducirían como “capacitado del cuerpo” o “capacitado”, en contraposición con el término *disabled* que significa, tal cual, “discapacitado”. Me ha resultado difícil encontrar un término que pueda expresar esta categoría de una manera más concreta. La falta de traducciones al español de esta clase de literatura y la escasa producción de artículos y publicaciones con este carácter crítico en Latinoamérica hace difícil pensar en cuál podría ser éste.

Tabla 2

Paradigmas en la construcción social de las políticas para la discapacidad

Paradigma	Construcción de la discapacidad	Participación de:		Políticas concretas
		Estado	Mercado	
Normalización	Interno	Mínima	Hegemónica	Encierro
Racionalización	Interno	Hegemónica	Mínima	Rehabilitación
Sociopolítico	Externo	Central	Mínima	Derechos sociales
Género	Externo	Central	Nula	Autonomía
Diversidad	Externo	Central	Mínima	Autoafirmación
Materialista	Externo	Hegemónica	Nula	Emancipación

Fuente: Oliver y Barnes, 1998.

la historicidad de cada modelo y su conformación operativa en la actualidad, ambas estrechamente ligadas a los vaivenes políticos, sociales, económicos e internacionales en los que ambos países se han visto involucrados sobre todo a lo largo del siglo XX y principios del siglo XXI.

En ambos casos lo que prevalece es una construcción histórica un tanto azarosa, si no es que accidental, de los regímenes de bienestar. Se podría decir que en su construcción se encuentran muchos hitos, pero la mayoría de éstos se encuentran desvinculados con la historia anterior y con las proyecciones a futuro, de ahí que también se tenga que hablar de una vida en el desajuste. El bienestar en México y España, aunque distinto en definiciones e historicidad, ha padecido los mismos problemas de desestructuración, improvisación y segmentación excluyente, lo que los hace blanco de las externalidades que acaban por sacar del equilibrio a los más importantes indicadores económicos y, sobre todo, a las personas que son últimas depositarias de sus actuaciones. Aun con todo esto, la estructura actual de los regímenes de bienestar en ambos contextos es operativa y real.

Tanto en México como en España, han sido grandes movimientos sociales los que han generado la necesidad de estructurar un régimen de bienestar que dé salida a las más apremiantes necesidades de la población. En el caso mexicano esto se puede rastrear hasta el movimiento revolucionario de 1910 y el régimen político resultante del conflicto armado, del cual además surge como consecuencia una novísima manera de estructuración social en la cual los sistemas de protección tendían a atender más a las corporaciones afines al sistema en una especie de control social sofisticado. En España parece no haber ocurrido muy diferente, pues aunque la dictadura de Franco experimentó con distintas configuraciones económicas, siempre se buscó la protección de las “familias” del régimen y las rampantes clases medias urbanas, aun después de la caída

del régimen y el proceso de apertura democrática. Esto de manera general, por supuesto. Se impone hacer aquí una caracterización particular de cada contexto para poder entender mejor estos argumentos.

El bienestar mexicano: la vida en el desajuste

Veamos a México, que desde mediados de la década de 1980 emprendió un proceso de apertura económica y comercial sin precedentes por las presiones del Consenso de Washington y sus instituciones auspiciantes (Fondo Monetario Internacional, Banco Mundial, Reserva Federal estadounidense). La apertura era una asignatura necesaria en la búsqueda de integración económica global, sobre todo cuando se ve que la política económica y del bienestar en el país hasta antes de estos años había estado fuertemente marcada por una intervención fuerte del Estado y sus instituciones de carácter casi autárquico, acompañado de importantes inversiones en infraestructura y una creciente “burocratización del desarrollo”, a través de la creación de instituciones de seguridad social y dotadoras en general de prestaciones sociales, con secretarías de estado y demás posiciones gubernamentales creadas para fomentar el impulso económico y el desarrollo (Barba, 2007: 264-265). Se puede contar como ejemplos simbólicos de estos tiempos la creación del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS, fundado en 1943) y el Instituto de Seguridad Social y Servicios de los Trabajadores del Estado (ISSSTE, 1959), que brinda cobertura en salud, servicios sociales y pensiones de retiro para trabajadores asalariados y burócratas, respectivamente, el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF, 1977) para asistencia enfocada a la infancia y la mujer, así como diversos programas sectoriales para paliar la pobreza y la marginación en las zonas rurales que venían detrás de los repartos de tierras hechos durante los años de la reforma agraria. Y aunque legítimos, estos esfuerzos institucionales iban acompañados de una fuerte carga de populismo por parte de los gobiernos que los promovían (Barba, 2007: 265).

Esto fue acompañado de un modelo económico vinculado preponderantemente al Estado, el de industrialización por sustitución de importaciones, que implicaba un *desarrollo hacia adentro* basado en la imposición de restricciones a la importación de mercancías en la medida en que la planta productiva nacional se consolidaba y era capaz de producir lo que de otra manera tendría que ser traído del extranjero (Guillén Romo, 2007: 218). La creación de una fuerte estructura industrial paraestatal, a la par de que se protegió a la industria productiva privada con fuertes inversiones, clausura de fronteras comerciales y promoción de un mercado interno, fueron las bases de este modelo. Fue en este contexto que las instituciones de bienestar mexicano surgieron y, podría decirse, se consolidaron. Sin embargo el modelo entró en crisis financiera pues la principal fuente de ingresos del país tanto entonces como ahora

era el petróleo, y los vaivenes en su cotización en los mercados internacionales producto de los conflictos armados del Medio Oriente de finales de los años 1970 y principios de 1980. La fecha de muerte del modelo de industrialización por sustitución de importaciones está ubicada en el periodo 1982-1983 (Barba, 2007: 286; Guillén Romo, 2007: 218), y conjuntamente con él, se empezó a desmoronar gradualmente la coalición política de corte paternalista y corporativa que lo sostenía.⁶ El resquebrajamiento del modelo no fue algo repentino, los signos de fatiga se venían anticipando desde años antes, a consecuencia de los fuertes endeudamientos externos del país, el déficit público acentuado y la resultante inflación y el encarecimiento generalizado del costo de la vida en la época (Barba, 2007: 286).

El panorama, sin embargo, venía siendo vaticinado por los heraldos de la nueva escuela económica y sus agentes desde años atrás, y la contingencia permitió la experimentación con un nuevo modelo económico, un capitalismo revisitado llamado neoliberalismo. Nuevas figuras y coaliciones de gobierno neoconservadoras arroparon a estas ideas a lo largo de la década de 1980 en el mundo: Reagan en Estados Unidos, Thatcher y el conservadurismo inglés, la dictadura militar chilena y, en México, la nueva generación de líderes políticos formados en prestigiosas universidades estadounidenses que se sucedieron en el poder desde el año 1982, principalmente Miguel de la Madrid (1982-1988), Carlos Salinas (1988-1994) y Ernesto Zedillo (1994-2000).⁷ La idea básica detrás de este ideario económico es en esencia muy sencilla: “estabilizar, privatizar, liberalizar” (Rodrik, 2006: 1). En el plano práctico, la aparición cada vez más recurrente en el panorama económico regional y nacional, en el caso de México, de agentes internacionales como el Banco Mundial (BM), el Fondo Monetario Internacional (FMI) y el entonces Acuerdo General de Aduanas y Aranceles (GATT, por sus siglas en inglés, precursor de la Organización Mundial del Comercio, OMC) marcó el tono y ritmo de las nuevas políticas económicas tras años de permanecer en la relativa oscuridad (Barba, 2007: 56-57). El gobierno mexicano acogió los puntos de esta agenda con especial celeridad. A partir del periodo presidencial de Miguel de la Madrid fueron aplicadas las primeras medidas de ajuste macroeconómico con vías a la reestructuración mencionada, princi-

6 Aunque persistan hasta la actualidad la mayor parte de esos actores corporativos, su poder e influencia real han decaído, e incluso lejos de modernizarse y adaptarse a los tiempos que se vivieron con el proceso de apertura económica y comercial, se anquilosaron en las viejas prácticas y ahí siguen hasta el día de hoy. Los ejemplos más elocuentes son los de las organizaciones obreras, instituciones casi tan añejas como sus líderes y sus prácticas.

7 El *alma mater* (involuntaria o no) de esta generación de gobernantes fue la Escuela John F. Kennedy de Administración Pública y Gobierno de la Universidad de Harvard, de la cual salieron con sendos diplomas de *master* y/o doctorado Miguel de la Madrid, Carlos Salinas y el actual presidente de la República, Felipe Calderón (disponible en www.elkiosco.gob.mx/gobernantes.html).

palmente en el periodo 1983-1985 (Guillén Romo, 2007: 224). Entonces se empezó a hablar de un Nuevo Modelo Económico (NME) que se confirmaría en 1986 con la entrada de México al GATT y por tanto comunicar a la comunidad económica internacional la disposición, casi inmediata, a abrir y liberalizar el mercado nacional. Según señala Guillén Romo, con la aplicación del NME se desmanteló la infraestructura institucional que durante décadas había permitido la operación de la industrialización por sustitución de importaciones, negando sus alcances y condenando sus funciones (*ibid.*: 223, 225).

Las consecuencias que ocasionó en la configuración del bienestar mexicano son importantes, porque la apertura comercial implicó una precarización aun mayor de la población excluida o en riesgo de serlo del panorama económico (la pobreza rural, los trabajadores informales, etc.). Esto implicó entonces considerar una estrategia de bienestar desde el Estado a pesar de que la exigencia era, precisamente, adelgazarlo. El problema es que, dada esta contradicción programática, el bienestar que surgió en México (muy a la par del bienestar Latinoamericano del periodo) siguió una construcción diferente en forma y fondo con respecto a cualquier modelo teórico establecido, y sobre todo con el de los tres mundos del bienestar de Esping-Andersen. Si se aplicaran las ideas de este último, se pueden encontrar pautas que identificarían al régimen mexicano como un conservador sobre todo porque las instituciones de protección social permanecieron *casi* sin cambios (fuerte presencia del estado, existencia de una protección social segmentada y excluyente basada en la afiliación corporativa, etc.). Sin embargo, el hecho de haber surgido en una época de fuertes ajustes económicos y terapia de *shock*, hace que tome otro rostro este bienestar tan *sui generis*.

La propuesta teórica de Barba parece dar las características de ese rostro, al proponer otros tres mundos del bienestar, o tal vez “submundos”, pues su caracterización parte en estricto de la realidad latinoamericana. El primero sería uno de corte universalista privilegiado en países de la región con índices menores de heterogeneidad etno-cultural y cuya apuesta consistió en la universalización de la cobertura de salud, educación y seguridad social a la Población Económicamente Activa (PEA), a través de un gasto social fuerte, la reducción de la precariedad laboral y la pobreza tanto urbana como rural (2007: 309, 322). Aunque universalista, la coalición conservadora de estos países siempre privilegió a la base trabajadora urbana y a los empleados del Estado, quienes concentraron un mayor número de privilegios sociales a manera de prebendas corporativas.

El régimen dual se encuentra a medio camino entre el universalista y el excluyente (el último de esta tipología), y se caracterizó por niveles medios de gasto social (comparado, por supuesto, con el gasto social de los países universalistas), una cobertura generalizada de la educación básica pero una más limitada y excluyente en salud, educación media y seguridad social, a la cual sólo se tenía acceso a través de membresía corporativa tradicional: trabajadores industriales formales urbanos o empleados del Estado. No

existía en contraposición medidas de equilibrio social para los que no se encontraban contenidos en las estructuras habituales, tales como los trabajadores rurales, informales o los pobres (*ibid.*: 309-310, 323-324).

Por último está el régimen excluyente, que como su nombre lo indica, no era capaz de dotar a la población de una amplia cobertura en ninguna de las variables consideradas en este análisis, lo que dejaba a muy buena parte de la población en situación de precariedad y exclusión social. Presente en países con un alto nivel de heterogeneidad etno-cultural, los niveles de gasto público son comparativamente bajos y la difusión de los servicios y la seguridad social no rebasan en estos regímenes 20 por ciento de la población total (*ibid.*: 310, 324).

En el primer bloque se encuentran hasta el día de hoy los países del Cono Sur (Argentina, Chile y Uruguay) y la notable excepción centroamericana de Costa Rica. En el bloque de países de régimen excluyente están las precarias naciones de Centroamérica (salvo Costa Rica), el Caribe (salvo Cuba, que desde la revolución de 1959 se cuenta aparte en la región) y las naciones con mayores cantidades de población indígena en Sudamérica como Bolivia, Paraguay y Perú. El bloque de los países duales lo constituyen las economías fuertes de Brasil y México, que presentaron niveles de crecimiento sostenido durante los años previos a las crisis de los años setenta y ochenta del siglo pasado pero cuyos niveles de gasto social y cobertura, por cuestión de la configuración política y del poder en ambos países, se mantuvo en un nivel medio.

Con este panorama, México afrontó las políticas de apertura económica casi sin cuestionar durante la década de 1980 y con mayor fuerza en la de 1990, con terribles consecuencias (entre las que se cuentan el *crack* bursátil de 1987, la crisis política y social por la sucesión presidencial de 1988, la firma del Tratado de Libre Comercio de América del Norte, la rebelión indígena zapatista y el desplome económico de 1994, entre otros). En el plano del bienestar, y dada esta situación de precarización generalizada de la vida social en el país, se llevó a cabo un complejo proceso de institucionalización de la asistencia social, siendo quizá el más importante el de transferencia de efectivo y alimentos junto con ambiciosos programas de desarrollo humano y social como Solidaridad, en el periodo de Carlos Salinas, que incluyó la dotación de infraestructura básica en poblaciones marginadas, Progresá, durante la presidencia de Ernesto Zedillo, que complejizó los estándares de pobreza y marginación para las transferencias monetarias, y Oportunidades, en las administraciones panistas de Vicente Fox y Felipe Calderón que profundizaron en esta segmentación de la ayuda social. Estas estrategias fueron acompañadas de otras reformas estructurales tales como la del mercado de valores, la laboral (aun inacabada), la educativa, la del sistema de salud y la de la seguridad social. Y en síntesis, aunque se promovió una mayor institucionalización del bienestar, lo cierto es que éste se movía alrededor de una “visión mercantil de la ciudadanía (...) que tiende a privilegiar la dotación de recursos

para participar en el mercado y el reconocimiento de que es allí donde se resuelve el problema del bienestar” (*ibid.*: 347-348). Finalmente, es una visión muy acorde con las de la apertura económica y comercial que impregnan las prácticas y los discursos económicos del día a día en el país.

El impacto que todo esto tiene sobre un régimen de bienestar específico para la atención de las personas con discapacidad es importante, sobre todo porque antes del modelado de bienestar que surge tras la apertura económica, lo que existían eran esfuerzos aislados y poco estructurados. Lo anterior tiene dos lecturas: la primera se refiere a que en general son tiempos en los que no había una política clara en torno a ningún problema social, sino hasta muchos años después, 1979 en concreto, con la aparición en el panorama del programa IMSS-COPLAMAR de apoyo a zonas marginadas (IMSS, 2009). Contrariamente a muchos países de Europa occidental, no existía en el México de entonces una estructura federal y participativa para la creación de políticas públicas basadas en el consenso y la elaboración de legislación pertinente, dotación de recursos e infraestructura. Al contrario, era un sistema fuertemente centralizado, cuyas áreas prioritarias fueron, como ya se mencionó, la dotación de servicios básicos al grueso de trabajadores. Por tanto, quienes estuvieran fuera de las lógicas del trabajo formal, se veían desprovistos de cualquier servicio social, y por supuesto las personas con discapacidad se encontraban en esta situación en particular.

Por apurar un ejemplo de esta situación, en el área de servicios médicos, una persona con discapacidad sólo podía acceder a ellos trabajando (cosa que, como se ha probado, era altamente improbable en los tiempos de los que estamos hablando) o a través de sus padres y siempre y cuando no tuviera más de una cierta edad (18 años por lo general) o se pudiera probar su total dependencia al cuidado e ingresos de sus tutores. Fuera de este sencillo esquema, lo que quedaba eran los servicios de salud ofrecidos por la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), que como hoy en día, no se dan abasto con la cantidad de gente a la que cotidianamente tienen que atender. Si agregáramos a la ecuación que la persona vivía en el medio rural, las posibilidades de recibir cualquier tipo de atención, la que fuera, se reducían hasta casi la nulidad.

Para hablar de un verdadero avance en el diseño de políticas e instituciones especializadas para la discapacidad en México nos tenemos que remontar a apenas unos quince años atrás, cuando los primeros instrumentos de política pública empiezan a surgir. El primero de tales características es el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (UNAM, 2010), documento que surge de los objetivos planteados en el *Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000* de la administración de Ernesto Zedillo, y que contempla una serie de puntos encaminados a la integración en la vida nacional de las personas con discapacidad, entre los que destacan la “reclasificación jurídica y social de la problemática de la discapacidad a nivel nacional”, la dotación de marcos normativos e institucionales fuertes y coordinados, la

sensibilización social, la adecuación de espacios públicos accesibles, entre otros (SEP, 1997: 25-28). Este documento es importante pues se convertiría en el rector para esta y otras reformas, principalmente la de los sistemas de salud y educativo.

En 1995, coincidente con la elaboración del programa rector en la materia, se articulan todos los esfuerzos federales, regionales y estatales en el área de rehabilitación y terapéutica en el marco del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia para la creación de un Sistema Nacional de Rehabilitación, que implicó la reorientación de los servicios ofrecidos por el DIF (2007) en todos sus niveles para contemplar y promover la integración sociolaboral de las personas con discapacidad a partir de procesos de rehabilitación dirigidos a ese objetivo.

A partir de estos años se han sucedido distintos instrumentos jurídicos y diseños de política para atender el problema de la discapacidad en México. Todos ellos emanan de las modificaciones a la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* (2010), en específico la del artículo 1o., que conforme se han sucedido los años ha visto robustecer su redacción para tratar de retratar lo más fielmente la diversidad poblacional que existe en el país. El párrafo tercero de dicho artículo dice a la letra:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la conducta 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.

Mediante este sencillo principio constitucional es que se han sucedido las leyes que hoy intentan organizar el bienestar de las personas con discapacidad. Para organizar el complejo marco jurídico nacional, en la tabla 4 se presenta una organización gráfica de la misma, reconociendo como fuente primaria el mandato constitucional y a partir de ahí se hace la distinción de leyes generales, particulares y secundarias, según el grado de impacto que tengan sobre las personas con discapacidad.

A partir de aquí, lineamientos y políticas de atención, desarrollo y bienestar para las personas con discapacidad se han sucedido en los últimos quince años, aproximadamente. El primero, como ya se mencionó, fue el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (UNAM, 2010), que se deriva a su vez del *Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000* de la administración Zedillo, el cual establece como una de las líneas de acción prioritarias de la política social en el país la “incorporación de la población discapacitada al desarrollo” (Presidencia de la República, 1995: 101). Las estrategias concretas incluyen, entre otras cosas, fomentar una cultura del respeto, revisión, promoción y reforma de la legislación en la materia vigente, creación de un sistema de información sobre la discapacidad y un registro nacional de población con discapacidad (*ibid.*: 102).

Tabla 3

Leyes relacionadas con el bienestar de las personas con discapacidad en México

Tipo	Instrumento jurídico	Año*	Previsiones generales	Artículos particulares
Constitución	Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos	1917	Marco jurídico general del país: prohibición de la discriminación y provisión de derechos fundamentales a todos los ciudadanos	Título primero, capítulo I, artículo 1o.
Generales	Ley general de salud	1984	Establecimiento del derecho a la salud y de las responsabilidades del Estado en torno a la prevención y rehabilitación de las discapacidades	Título noveno, artículos 167 a 180
	Ley general de educación	1993	Establecimiento del derecho a la educación, estructuración del sistema educativo nacional y de prácticas educativas inclusivas	Capítulo IV, sección 1, artículo 41
	Ley federal para prevenir y erradicar la discriminación	2003	Reconocimiento de la diversidad y establecimiento de las acciones del Estado para la promoción de la igualdad y las oportunidades para la discapacidad	Capítulo III, artículo 13
	Ley general de desarrollo social	2004	Establecimiento del derecho al desarrollo social y de las directrices del Estado para su instrumentación	(**)
	Ley de asistencia social	2004	Delimitación de la actuación del Estado hacia personas en situación de exclusión y precariedad	Artículo 4, fracción VI; 12, fracción XII; 28, inciso d
Particulares	Ley general de las personas con discapacidad	2008	Reconocimiento jurídico de la discapacidad y de las funciones del Estado en materia de políticas y desarrollo	Ley en la materia
Secundarias	Ley federal del trabajo	1970	Garantía del derecho al trabajo para la población, sus características y la actuación del Estado en su promoción	(***)
	Ley del seguro social	1995	Reconocimiento del derecho a los servicios sociales y las pensiones de retiro	Artículo 110, sección VI,
	Ley de los derechos de las personas adultas mayores	2002	Articulación de la política pública general para la atención y promoción de los derechos de las personas mayores	Art. 5. fracc. VI, inciso a; 6, fracc. I; Art. 18. fracc. II

* Se menciona el año original de promulgación. Reformas posteriores fueron agregando el tema de la discapacidad.

** Su carácter de ley general hace que no particularice en el caso de ningún problema de su competencia.

*** Aunque garantiza de manera general el derecho al trabajo, no establece mecanismo alguno de inclusión

Fuente: Elaboración propia con base en la consulta de las leyes mencionadas.

De manera general, se señala que será prioritaria la “incorporación de la población discapacitada al mercado de trabajo, para lo cual se desarrollarán programas especializados de capacitación y se prestará asesoría para la realización de proyectos que resulten viables” (*idem.*). Fue durante esta administración que se establece el llamado Sistema Nacional de Rehabilitación en la estructura del SN-DIF y los propios de cada estado de la República, y fueron también los años de consolidación y puesta en marcha del nuevo modelo educativo para las personas con discapacidad en el país. Los primeros esfuerzos en inserción laboral también se dieron, en el seno de la estructura del DIF y en colaboración con la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STyPS), con la creación de bolsas de trabajo especializadas.⁸

Durante la administración presidencial de Vicente Fox los principales lineamientos de política pública para la discapacidad también fueron plasmados en el PND, que al igual que el anterior, parte de reconocer a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable a la par de los pobres, las mujeres, las personas adultas mayores y los niños en situación de calle o que viven en comunidades rurales marginadas (Presidencia de la República, 2001: 77). De acuerdo con este documento, en el año 2000 había en el país 2.2 millones de personas con alguna discapacidad que en su mayoría carecían de los medios físicos y sociales para acceder a la educación, el trabajo y los medios básicos para su subsistencia (*ibid.*: 78). Para su atención, se plantea como una de las estrategias principales de las políticas sociales en el país el “desarrollo de las personas con discapacidad para equilibrar y facilitar su integración plena en todos los ámbitos de la vida nacional” (*ibid.*: 85), lo cual incluye una modificación del marco jurídico, promoción de la participación de las organizaciones de la sociedad civil interesadas en la materia y el registro nacional de personas con discapacidad.⁹

Fue durante este sexenio que se promulgaron las leyes al día de hoy tan importantes como la *Ley de asistencia social* (2004), la *Ley general de desarrollo social* (2004) y la *Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación* (Ley CONAPRED, 2004). Tal vez la más importante de ellas es la propia *Ley general de personas con discapacidad* del año 2008, que establece lo que se va a entender por discapacidad en el contexto de las políticas y el desarrollo social del país:

Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades

8 Información obtenida en entrevista con la coordinadora del programa en la materia del Sistema DIF Jalisco.

9 Se insiste en esto por lo difícil que ha resultado hoy en día establecer una medición concreta de la discapacidad en todo el mundo. Las figuras, tan sólo en México, son tan diversas como discordantes, en un rango que va entre el +/- un millón de personas (INEGI, 2001).

esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (2008: 2).

A partir de lo anterior, se consolidaron los servicios educativos para las personas con discapacidad lo que llevó a la realización de una evaluación completa dedicada a esta población, ello significó también la creación del *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa* (UNAM, 2010). Además se llevó a cabo la redirección completa de los servicios nacionales enfocados en la rehabilitación, acabando de dotarlos de una infraestructura básica que les permitiera promover, también, la integración social y económica de esta población, pensando principalmente en el mercado de trabajo.

Los lineamientos generales de política pública promovidos por la administración presidencial en curso de Felipe Calderón no difieren mucho en la de sus antecesores, al reconocer que las personas con discapacidad son parte de la población vulnerable en el país (Presidencia de la República, 2007: 214). Una de las principales estrategias planteadas se corresponde de manera general con una crítica que se hacía en el anterior apartado acerca de la cobertura social a las personas con discapacidad en un sistema tan fragmentado como el mexicano. En respuesta a esto, una de las estrategias propuestas es la de ampliar la cobertura de seguridad social a esta población, utilizando principalmente el mecanismo del Seguro Popular y llevando a cabo una gestión del problema articulada entre los tres niveles de gobierno (*ibid.*: 215). Sin embargo, donde se concentra la mayor parte de las ambiciones gubernamentales en este sentido es en la estrategia integral para las personas con discapacidad que incluye, de nueva cuenta y como objetivo primario, el establecimiento de un registro nacional, el mejoramiento y diversificación de los servicios educativos de acuerdo con los tipos de discapacidad de la población, promoción de los derechos a la salud, la reproducción y la sexualidad, la construcción de vivienda adaptada a la movilidad diversa, aumento en las condiciones de accesibilidad al transporte y los espacios públicos, promoción de la investigación y la formación de científicos y tecnólogos en el tema, creación de un sistema de estímulos fiscales que promuevan la accesibilidad en inmuebles privados así como la señalización y comunicación accesible y universal (*ibid.*: 216-217).

El bienestar español: la azarosa construcción de un modelo

El camino analítico usado con el caso mexicano para comprender el bienestar específico para la discapacidad bien puede ser usado para conocer el caso español, tomando en cuenta ese argumento inicial en el que mencionaba las formas tan singulares que la economía y las políticas han tomado para conciliar tanto los intereses de un mercado cada vez más rampante con las necesidades de una sociedad cada vez más precaria.

Para hablar del bienestar español no es necesario irse tan atrás en la historia pues éste es relativamente nuevo,¹⁰ sus orígenes se pueden rastrear en la transición a la democracia posterior a 1975, año de la muerte del dictador Francisco Franco y por tanto del desmantelamiento de su gobierno emanado de la guerra civil de 1936-1939. Las instituciones de la joven democracia intentaron ganar rápida legitimidad por medio de una serie de medidas políticas, económicas y sociales que sirvieran como un elemento de cohesión y equilibrio en una España que, aun a pesar de haber pasado por etapas de bonanza durante el franquismo, estaba en esencia dividida. Aun así hay ciertas pistas en el régimen dictatorial que ayudan a entender la estructuración del bienestar actual, sobre todo cuando se liga con el aspecto económico.

Aunque en el plano social las condiciones de libertad social y derechos fueron siempre duramente reprimidas y sancionadas, en el ámbito económico el franquismo jugó con varias combinaciones, a cada cual le corresponde una determinada aproximación a la cuestión social y la dotación de servicios de bienestar. La primera se corresponde con un modelo autárquico y aislacionista, con un control único del Estado de todos los medios de producción, a través de estructuras corporativas sindicales que respondían directamente a los intereses del régimen (los llamados *sindicatos verticales* inspirados en el falangismo, y a su vez, en el fascismo italiano). El control llegó a tal punto de intervenir directamente en los precios de los productos y en el racionamiento de los mismos, sobre todo los alimentos básicos, que desde el triunfo franquista y hasta 1952 fueron otorgados por medio de libretas de racionamiento a las madres de familia¹¹ (Galli, 1999: 262). El aislacionismo creció aún más después de la segunda guerra mundial debido al papel ambiguo (aunque claramente inclinado hacia la Alemania nazi y la Italia fascista) que la España franquista jugó frente a las potencias de occidente.

Sin embargo este castigo internacional fue levantado con el auge de la guerra fría cuando España es readmitido en el concierto de las naciones que se oponían a la influencia soviética en Europa. Nuevos actores económicos se van haciendo presentes en el delineamiento de la política económica nacional, como el Fondo Monetario Interna-

10 Se podría discutir ampliamente que tan “nuevo” o “viejo” es el bienestar mexicano. Hay argumentos que dirían que es nuevo, dada que su estructuración formal se corresponde con la apertura económica vivida en los años ochenta del siglo pasado, sin embargo como ya se discutió, mucho de lo estructurado tiene su origen en instituciones propias del régimen político inmediato a la revolución mexicana. No pretendo (como espero haya quedado claro en la sección anterior) enfrascarme en tal discusión. Simplemente parto de la idea de que con piezas “viejas” se intentó construir algo “nuevo” en México. Es un punto de vista más complejizante y dinámico ver las cosas como parte de un continuo que dé una sucesión lineal de hechos.

11 El racionamiento trajo una práctica famosa en la cultura popular española: el *estraperlo*, o comercio en el mercado negro de dichos productos.

cional, el Banco Mundial y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (*ibid.*: 335). Esta nueva tendencia vendría marcada también por nuevos cuadros de economistas formados en las filas del régimen, arropados en la doctrina social católica y el *Opus Dei*, pero con tendencias marcadamente aperturistas y liberalizadoras. Sus principales puntos de política económica, condensados en el *Plan Nacional de Estabilización Económica*, establecen un cambio en el panorama financiero del país (devaluación de la paridad monetaria, elevación de las tasas de interés) para frenar la inflación, en primer lugar, y posteriormente promover la inversión de capitales extranjeros en la economía española. Esto fue acompañado de fuertes recortes al gasto público y social, cuya principal manifestación fue en la congelación y posterior bajada de los sueldos de los principales gremios corporativos. Esta generación de políticas económicas se tradujeron en el llamado *milagro español*, que reportó tasas de crecimiento del PIB promedio en el periodo 1959-1973 de 4.8 por ciento, motivado por una fuerte política de industrialización nacional y el lanzamiento a nivel internacional de España como destino turístico, con grandes capitales extranjeros invirtiendo en destinos de playa del sur del país (*ibid.*: 359, 370). Esta es la era en la cual la golpeada clase media encuentra aliciente y resurgimiento, con niveles de renta aun mayor que se tradujeron en una demanda creciente de bienes de consumo que llegaron tras la primera apertura comercial (televisores y automóviles, principalmente) (*idem.*).

En el plano del bienestar, aunque la congelación de los salarios supuso un golpe considerable al bolsillo de los españoles durante los primeros años de la estabilización económica, posteriormente esto fue revirtiéndose, principalmente con niveles de cobertura de la seguridad social cada vez más amplios, pero aun sin llegar a ser universalistas. Más bien al contrario, el sistema de *familias* dentro del régimen (entre los que se encontraban los sindicatos verticales, el partido único, la jerarquía católica, el ejército y, en menor medida, las facciones monárquicas del movimiento nacional) se complejizó, y mientras aumentaba la cobertura social para la rampante clase media, los pobres y principalmente los pequeños agricultores quedaron desprotegidos, engrosando las cifras de desempleo y protagonizando un éxodo masivo durante los años 1960 hacia los principales centros urbanos del país o incluso el extranjero, hacia donde se calcula salieron cerca de un millón de españoles en situación de paro (*ibid.*: 377). Sin embargo, el conservadurismo propio de la dictadura impidió un mayor avance tanto en materia de apertura económica como de estructuración de un bienestar general que fuera más allá de la seguridad social básica.

La etapa desarrollista se considera llega a su fin con las crisis de los precios del petróleo de la primera mitad de los años de 1970. España fue especialmente afectada por esta escalada en los precios, al ser un país dependiente de las importaciones de crudo de países del Medio Oriente, en esos momentos zona de conflicto internacional. Las repercusiones de la crisis se reflejan de inmediato en una contracción de la actividad indus-

trial en el país (dependiente del petróleo), tasas de desempleo rampantes y un aumento generalizado en el costo de la vida que se tradujo en índices de inflación de hasta 40 por ciento. Esto, aunado a la crisis institucional producto del precario estado de salud de Franco, provocó una crisis económica sin precedentes. Tras su muerte y la consecuente apertura democrática, iniciada en 1975, la preocupación de las primeras jefaturas de gobierno fue el desmontaje de la estructura política del franquismo y la dotación de un nuevo marco jurídico basado en el derecho y la libertad, el tema económico nunca dejó de ser prioritario. En los *Pactos de la Moncloa*, firmados entre el gobierno y los principales actores políticos (muchos de ellos recientemente legalizados), no solamente hay un compromiso formal de dismantelar al Movimiento Nacional y su infraestructura política e institucional, sino también uno de orden económico que establece la competencia libre como principio rector del Estado, la creación de una estrategia de protección al trabajo y todos los derechos que de éste emanen y la reforma financiera y hacendaria que permitiría recapitalizar al Estado (*ibid.*: 481).

Sin embargo, la política económica no terminaría de estar fuertemente delineada sino hasta el año 1986, durante el gobierno del socialista Felipe González, con la entrada de España a la Comunidad Económica Europea, antecesora de la actual Unión Europea. Tras esta adhesión, el país se comprometió a una apertura económica aun mayor de la ya experimentada anteriormente, se tuvieron que reducir las barreras arancelarias y las políticas financieras y hacendarias se tuvieron que poner al día para ser equivalentes con la de los socios europeos. Y es precisamente ante los retos de la integración continental que en el país se empieza a hablar por primera vez de la creación de un sistema de bienestar desde el Estado. Si bien es cierto que la economía repuntó y que los alcances del crecimiento se mantuvieron hasta finales de los años 1990, en diferentes momentos de esta etapa se vivieron situaciones complicadas en torno a la protección social de los trabajadores y las familias, por lo que se emprendió generar un sistema de bienestar basado precisamente en la protección a éstos, y que quedó consagrado como un derecho fundamental garantizado por la *Constitución Española* del 27 de diciembre de 1982, que en su artículo 39, apartado 1, establece que “los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia” (1982: 11). De este principio constitucional se derivan los principales derechos sociales a los que tienen acceso los españoles: trabajo y salario digno, salud, seguridad social, cultura, medio ambiente y vivienda, entre otros.

Este principio constitucional está fuertemente atravesado por las formas históricas y culturales que había tomado el bienestar en España, ligado a la micro solidaridad familiar y la dotación de servicios que pudieran protegerla de las externalidades y los desajustes macroeconómicos. Al igual que como ocurre con el caso mexicano, el modelo de bienestar español escapa un poco a la tipología original propuesta por Esping-Andersen, pues aunque también tiene elementos que hacen pensar que se

corresponde con el paradigma conservador (sobre todo viendo la clase de herencias políticas del régimen franquista: un sistema de seguridad social segmentado que protege principalmente a los asalariados urbanos y a las principales corporaciones obreras),¹² puede afirmarse que su estructura resultante se parece más a una de sub-tipo mediterráneo, en donde la principal característica es una descentralización de los servicios del bienestar entre los diferentes niveles de la administración pública y la protección a la familia a través de mecanismos que no sólo protegen al trabajador tradicionalmente varón, sino a una nueva estructura familiar derivada de las aperturas en el mercado de trabajo que han tendido a incorporar con mayor amplitud a las mujeres, novísimas jefas de familia (Moreno, 2009: 142). Finalmente, esta construcción social del bienestar apela a la historia española, al fuerte sentido de arraigo hacia el barrio o el pueblo que históricamente ha existido, y aunque hoy en día precario (sobre todo con las grandes migraciones hacia los centros urbanos e incluso el extranjero), éste se sigue considerando como un valor central en la vida social del país. Bajo este modelo de red se estructura la principal estrategia del bienestar español: las últimas redes de protección, entendidas como “mínimos de subsistencia e inserción ciudadana” en caso de una incapacidad crónica para trabajar por parte del afectado o bien la existencia de un ciclo económico problemático y generalizado (*ibid.*: 150). Estas redes de protección, entendidas como rentas mínimas en caso de desempleo o riesgo de exclusión, lo que buscan es consolidar el modelo de solidaridad familiar, sobre todo cuando alguno de los dos factores antes citados va acompañado de actores en situación de dependencia económica en terceras personas. De ahí que el modelo apueste fuertemente por este modelo de solidaridad.

Este sistema de rentas mínimas está estructurado bajo un sistema al mismo tiempo fragmentario y acumulativo, pues como menciona Moreno, un análisis de estos apoyos parte de un mínimo general (persona entre 18 y 65 años) al cual se le van agregando diversos tipos de prestaciones subsidiarias en caso de orfandad, viudez, discapacidad, etc. (*ibid.*: 152). Este tabulador está pensado no sólo en la protección del individuo en situación de precariedad, sino también en la red familiar a su alrededor, al incluir a hijos en situación de dependencia o al pasar el pago a él o la cónyuge en caso de viudez. Pero quizá más importante, este complejo sistema está pensado en trabajadores en la formalidad contributiva, y lo que queda, entendido como un sistema de asistencia social no contributiva para pobres y trabajadores de largo plazo, es en buena medida residual (*ibid.*: 155).

Tal vez una de las características prácticas más importantes del bienestar español es su fuerte descentralización producto de la organización interna del Estado. Desde la transición a la democracia, cada parte constitutiva del Estado ha formulado y aprobado

¹²Y que va más allá: en la propuesta teórica original de Esping-Andersen, España es utilizado como un caso paradigmático dentro del modelo de bienestar conservador (2000: 83).

en referéndum su propio estatuto de autonomía, apareciendo así las 17 comunidades autónomas que hoy se conocen. De tal suerte que los gobiernos autonómicos han venido a convertirse en dotadores de servicios sociales y protección al descentralizarse el gasto y devolver la operación de ciertos programas operativos a este nivel de gobierno, que a su vez, descentraliza otras tantas funciones hacia las diputaciones comarcales y los municipios. La evolución en la distribución del gasto social marca esta tendencia claramente, cuando en 1981 el gobierno central concentraba 81.7 por ciento del gasto público, por 3 por ciento del autonómico (aún en proceso de conformación) y 9.7 por ciento del local, mientras que en el año 2002 el gobierno central concentraba 48.7 por ciento del gasto en el rubro, por 35.5 por ciento de los gobiernos autonómicos y 15.8 por ciento los gobiernos locales en general (*ibid.*: 142). A pesar de la fuerte descentralización, aún al día de hoy hay comunidades autónomas y municipios con mayor infraestructura del bienestar que otros en todos los aspectos. La práctica para equiparar en los niveles de atención consiste en tomar como ejemplo a aquellos gobiernos con mayor experiencia e infraestructura de atención, con miras a emular sus alcances (*ibid.*: 149). En ese sentido, País Vasco y Catalunya, primeras comunidades en obtener su autonomía, representan un importante referente.

Ahora bien, en cuanto al bienestar para las personas con discapacidad concierne, España y de forma muy particular la comunidad autónoma de Catalunya emprendieron un sistemático proceso de estructuración de un sistema de protección social para esta población desde principios del siglo XX que sólo fue interrumpido durante la guerra civil y la dictadura franquista. Los avances en la materia alcanzados tras el proceso de apertura democrática han sido tan importantes que se ha llegado a afirmar que los modelos resultantes son modélicos en su materia de atención, y no sólo han sido replicados en otros lugares de España, sino que han tenido trascendencia internacional. Y se ha presentado así porque su construcción ha sido intencionada y dirigida, contrariamente a muchos lugares (México entre ellos, como ya se vio), en donde su construcción ha sido residual y contingente. El bienestar es un derecho constitucional básico, y dentro de los mismos se asegura la parte dedicada a la discapacidad. En su redacción original, la *Constitución Española* señala en su artículo 49 los principios rectores para la protección de los “disminuidos”, a saber:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos (1982: 12).

A partir de este principio legal básico es que se han estructurado las políticas e instituciones del bienestar de las personas con discapacidad en España desde la transición

a la democracia. Quizá el instrumento legal más importante en la materia y básico para entender la conformación del bienestar hacia este grupo poblacional, es la *Ley 13/1982 de integración social del minusválido*,¹³ promulgada en el gobierno de Leopoldo Calvo-Sotelo, que establece la primacía del Estado en la dotación de servicios y recursos para la atención integral de las personas con discapacidad teniendo como principio rector los derechos sociales enumerados en el capítulo II de la *Constitución*. Así mismo, establece y reglamenta la participación del tercer sector en esta materia, al promover un modelo de colaboración bipartita entre el Estado y la iniciativa privada para el desarrollo de las actividades de atención (LISMI, 1992.: 2). El objetivo general de esta ley es claro y está establecido en el artículo 6 de la misma, que señala:

Las medidas tendientes a la promoción educativa, cultural, laboral y social de (las personas con discapacidad) se llevarán a cabo mediante su integración en las instituciones de carácter general, excepto cuando por las características de sus condiciones requieran una atención peculiar a través de servicios y centros especiales (*idem.*).

Para establecer a los sujetos de estas condiciones, la ley también establece quiénes son personas con discapacidad y cómo se determina jurídicamente este estado, en el artículo 7, apartados 1 y 2:

Uno. A los efectos de la presente Ley se entenderán por (discapitados) todas personas cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

Dos. El reconocimiento del derecho a la aplicación de los beneficios previstos en esta Ley deberá ser efectuado de manera personalizada por el órgano de la Administración que se determine reglamentariamente, previo informe de los correspondientes equipos calificadoros (*ibid.*: 3).

Estos equipos calificadores pertenecen a la administración autonómica y están reglamentados por el *Real Decreto 1971/1999 de procedimiento para el reconocimiento, declaración y*

13 Aunque el término “minusválido” ha sido largamente eliminado de todo instrumento legal y jurídico a nivel internacional y en España misma, el título ha prevalecido así como sus siglas. En decretos y modificaciones posteriores todas las expresiones hoy consideradas “no apropiadas” para referirse a la discapacidad han sido cambiadas no sólo en esta ley, sino en todas las demás derivadas, quedando aún pendiente la redacción del artículo 49 Constitucional, para quedar acordes con los paradigmas contemporáneos en el tema.

calificación del grado de discapacidad, el cual además establece los parámetros para determinar el grado de afectación en las actividades de la vida diaria que una determinada condición de discapacidad tiene sobre la persona. Esta graduación y sus implicaciones se explican en la tabla siguiente.

Tabla 4

Determinación del grado de discapacidad

Grado	Nombre	Porcentajes	Descripción
I	Discapacidad nula	0	Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria
II	Leve	1-24	Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas
III	Moderada	25-49*	Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado
IV	Grave	50-70	Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado
V	Muy grave	75	Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria. Esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria

* La condición legal de discapacidad es determinada a partir de 33 por ciento de acuerdo con lo establecido por el Real Decreto 1723/1981, antecedente jurídico del que aquí se describe.

Fuente: *Real Decreto* 1971/1999, 2000: 3321.

Así mismo, en los anexos de dicho decreto se encuentran las baterías de valoración y evaluación de aptitudes necesarias para determinar esta graduación, y donde a su vez se establecen los tipos de discapacidad a considerar en el panorama jurídico español: física con subtipos motórica y no motórica, sensorial con subtipos auditiva, visual, intelectual y psíquica.

El artículo 12 de la *Ley de integración social del minusválido* establece las prestaciones mínimas a las que tienen derecho las personas con discapacidad, las cuales son asistencia médica y farmacéutica, subsidio de ingreso mínimo, subsidio por ayuda de tercera persona, subsidio de movilidad y transporte, recuperación profesional y rehabilitación

(1982: 5). Al establecer prioridades, la *LISMI* establece como la primera la asistencia médica y sanitaria en todos los aspectos, seguida de los servicios sociales, los subsidios de renta mínima, los de ayudantía, los de movilidad, la estructuración de la educación especial, la movilidad y accesibilidad, la integración laboral en centros especiales de empleo y la estructuración de los programas permanentes de especialización y actualización de las instancias emanadas de la ley (*ibid.*: 23).

Sin embargo, lo que aquí más interesa resaltar es el apartado dedicado a la integración laboral de las personas con discapacidad, la cual se mueve bajo el principio rector de hacerlo prioritariamente en el mercado regular de trabajo. El artículo 38 establece lo que es conocida como la “cuota de reserva” de la plantilla laboral para las personas con discapacidad, que debe ser siempre de 2 por ciento del total de ésta en empresas que empleen a más de 50 personas (*ibid.*: 12). Este mismo artículo establece de manera general un sistema de subvenciones y ayudas para la parte patronal que en posterior legislación se fue estructurando de manera más concreta, tales como las subvenciones por contrato firmado equivalentes al año 2010 a €3 907, por adaptación del lugar de trabajo por €901.52, bonificaciones en las cuotas de la seguridad social que se establecen de acuerdo con el género, la edad y el grado de la discapacidad, así como incentivos fiscales varios como la deducción del impuesto sobre sociedades (Generalitat de Catalunya, 2008: 6-10).

Lo anterior corresponde a personas con discapacidad cuya condición no les impida realizar trabajo en sitios del mercado regular. Para aquellos cuya condición les impida lo anterior, la ley contempla la creación de Centros Especiales de Empleo, a los cuales se accede de acuerdo con una normatividad específica y en donde la estructura de la jornada de trabajo, así como del lugar está adaptada a las condiciones generales de las personas con discapacidad sin dejar de ser un trabajo productivo (*LISMI*, 1982: 14). En estos centros los empleados con discapacidad deben ser la mayoría del total de la plantilla laboral, y también se contempla en la ley un sistema de apoyo a su establecimiento y de beneficios varios para la parte patronal. Por último, están los Centros Ocupacionales, creados para la terapia ocupacional de personas cuya discapacidad sea muy grave y esto les impida incluso integrarse a un Centro Especial de Empleo. Los Centros Ocupacionales no están concebidos como un trabajo productivo, aunque éste es remunerado en proporción, y su existencia tiene por objetivo aumentar la sociabilidad de la persona integrada y completar su proceso de atención integral (*ibid.*: 17-18).

Considerando a la *LISMI* como una ley general de alcances particulares es posible trazar una serie de leyes, decretos y disposiciones derivadas de ésta que buscan consolidar sus alcances y profundizar en sus medidas. Sólo por poner dos ejemplos de los más importantes, están la *Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* y la *Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, las cuales integran algunas de

las luchas del movimiento organizado de las personas con discapacidad como la vida independiente, la normalización, la accesibilidad universal, el diseño para todos, el diálogo civil y la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad que el Estado lleve a cabo (*Ley 51/2003*: 43189). Además, establecen sistemas de apoyo y vigilancia que promuevan la autonomía de las personas, o en su defecto, su debida protección y cuidado, garantizando un acceso a todas las oportunidades de desarrollo que aun en la dependencia se puedan realizar (*Ley 39/2006*: 44142).

En la siguiente gráfica se presentan algunos instrumentos jurídicos seleccionados que, derivados de la LISMI, promueven algún tema específico en la atención de las personas con discapacidad, tales como la vivienda, las prestaciones sociales, el empleo y la vigilancia en el cumplimiento de estas disposiciones.

Ilustración 1

Leyes y otros instrumentos jurídicos relacionados con el bienestar de las personas con discapacidad en España



Fuente: Elaboración propia con base en la revisión de la legislación mencionada.

En el plano de la actuación gubernamental, la presidencia del gobierno publicó 2008-2012, la *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad*, que tiene como objetivo primordial profundizar en la promoción de la integración laboral de este grupo poblacional, y que plantea entre sus líneas estratégicas la lucha contra la discriminación y la exclusión por medio del trabajo, el reforzamiento de las medidas de integración y del sistema de subvenciones, la vigilancia y sanción a las empresas y empresarios, la promoción del trabajo autónomo para las personas con discapacidad, el fortalecimiento de la responsabilidad social corporativa y la difusión social con miras a la sensibilización de la población española (Rodríguez, García y Toharia, 2009: 15). Esta estrategia parte del hecho de reconocer que no es suficiente sólo la integración de las personas con discapacidad al mercado laboral (cosa que, por cierto, aun no se equipara con la integración del grueso poblacional, pues la tasa de empleo entre las personas con discapacidad en 2005 apenas alcanzaba 29.9 por ciento de acuerdo con Rodríguez, García y Toharia (*ibid.*: 20), sino que ésta se debe hacer con calidad y eficiencia, siempre pugnando porque las condiciones de trabajo sean las más justas y equitativas para el desarrollo personal de estas personas.

Dadas las características políticas de la España contemporánea, sobre todo en lo que concierne a la descentralización de los servicios del bienestar, los gobiernos autonómicos han aportado de manera significativa en la conformación del bienestar para las personas con discapacidad. El ejemplo de Catalunya en este caso es paradigmático. La Generalitat de Catalunya a través de su Departamento de Acción Social y Ciudadanía establece las líneas de actuación generales en torno a la discapacidad en el *Pla integral de les persones amb disminució física a Catalunya, 2000-2006* (2000), en donde se concentra el catálogo de servicios generales que el *govern* ofrece para el desarrollo y bienestar de estas personas y en donde resalta principalmente el trabajo del Departamento de Acción Social y de los Centres d'Atenció a Persones amb Discapacitat (CAD), lugar en donde se tiene que tramitar el certificado de grado de discapacidad contemplado en el *Real Decreto 1971/1999* ya descrito. Por su parte, el gobierno del Ajuntament de Barcelona cuenta con sus propios servicios de atención a las personas con discapacidad que se desprenden del documento *Programa d'actuació municipal de l'àrea d'Acció Social i Ciutadania 2008-2011* (2008), que establece las pautas de política social de las que se encargara el gobierno local, y del que a su vez se desprende el documento *Actuacions municipals per a les persones amb discapacitat* (2007), que delimita la actuación de uno de los principales entes instituciones en la atención a la discapacidad en la ciudad.

Los retos políticos

Presentar a la discapacidad en su contexto permite hacer un análisis comparativo y heurístico de los contextos sociales analizados y responder a preguntas concretas: ¿qué usos, qué modos, qué prácticas sociales y del bienestar pueden llegar a convertirse en

verdaderas prácticas de integración social de las personas con discapacidad? Esto se hace no con el objetivo de denostar a uno u otro modelo, sino para simplemente establecer una medida en que los objetivos planteados pueden convertirse en posibilidades concretas para las personas con discapacidad, y no más que eso. Al finalizar este análisis se tendrá por producto final una fotografía estructural y funcional del momento que guarda el bienestar dirigido a la discapacidad en México y en España, sus problemas y potencialidades vistos a través de los ojos de sus propios objetivos y de la manera en que éstos alcanzan a ser cumplidos en las percepciones particulares de ciertos sujetos: sus beneficiarios, las personas con discapacidad que acuden a obtener apoyo a las instituciones que están por describirse.

La estructuración de los regímenes de bienestar parte de un cierto ordenamiento jurídico que así lo manda. Aquí es donde empiezan a sobresalir las diferencias, pues el bienestar social está consagrado como un derecho constitucional en España desde el regreso a la democracia, mientras que la *Constitución mexicana* plantea de manera general una serie de derechos sociales universales a todos los individuos que se encuentren en esta jurisdicción y que en su momento fueron pioneros a nivel mundial, pero que en concreto y pensando en las necesidades presentes del país no ofrece una estructuración concreta de algo que pueda llamarse un régimen de bienestar y desarrollo social.

Lo mismo pasa cuando se baja la mirada en búsqueda de leyes y otros mandatos jurídicos de segundo nivel. En México la forma jurídica del bienestar tiene que rastrearse en una serie de documentos de todos los ámbitos e índoles, aunque en años recientes se ha avanzado en esta materia con la promulgación de la *Ley de Desarrollo Social* y la *Ley de Asistencia Social*, que han logrado darle una mayor estructuración a las prácticas del bienestar desde entonces. Sin embargo estos esfuerzos son generales e incluso genéricos, no profundizan en casos concretos o en modelos de atención especializados, cosa que sí hacen los ordenamientos jurídicos españoles desde la Constitución, al identificar a los sujetos del bienestar desde el mandato constitucional y en donde las personas con discapacidad figuran en el artículo 49 y en donde además puede identificarse una línea patriarcal jurídica de todas las leyes que se derivan de este mandato y que tienen su culminación en la *Ley de integración social del minusválido*. En la siguiente tabla se hace un análisis comparativo del estado que guarda el bienestar desde el ámbito jurídico en cada país.

Las diferencias saltan a la vista de inmediato, y van más allá del texto constitucional. En primer lugar hay una diferencia de 23 años entre la promulgación de la *LISMI* y la *Ley general de personas con discapacidad* (2008), aunque se puede “asumir” que los gobiernos tanto español como mexicano emanan de procesos de transición democrática, lo cual entonces equipara sus orígenes. Y aunque en apariencia las formas de definir a la discapacidad en ambos instrumentos jurídicos es parecida, el concepto español parte de

Tabla 5

Comparación de ordenamientos jurídicos sobre el bienestar y la discapacidad en México y España

Leyes	México	España
Constitución	En el título I, capítulo I, están contenidas las garantías individuales, comunes y generales a todos los individuos, entre las que resaltan algunos derechos sociales como la educación, la igualdad ante la ley y la expresión	En el capítulo III, art. 39, se establece el papel del Estado en el cuidado, bienestar y desarrollo de la familia en los ámbitos en que se corresponda. Además el art. 49 establece la intervención pública en el bienestar de las personas con discapacidad
Ley en la materia	<i>Ley general de personas con discapacidad</i>	<i>Ley de integración social del minusválido</i>
Aprobada	21 de abril de 2005, durante el gobierno de Vicente Fox	30 de abril de 1982, durante el gobierno de Leopoldo Calvo Sotelo
Objetivo	"... establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, dentro de un marco de igualdad en todos los ámbitos de la vida"	Reconocer "los derechos que el artículo cuarenta y nueve de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias"
Definición o Discapacidad	"Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social"	"Toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales"
Ámbito de Actuación	Federal	Estatal (Federal), aunque faculta a las autoridades de las Comunidades Autónomas y los municipios en la estructuración del bienestar para la discapacidad
Consecuencias	Plantea los derechos que gozan las personas con discapacidad y sienta las bases generales del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, con el objetivo de vigilar la aplicación de políticas para la atención de la discapacidad	Establece los ámbitos de actuación de los niveles de gobierno en la atención de la discapacidad, así como el sistema de prestaciones sociales y económicas: asistencia sanitaria, subsidio de ingreso mínimo, subsidio de ayuda a tercera persona, subsidio de movilidad, recuperación profesional y rehabilitación física-funcional

Leyes	México	España
Leyes derivadas o secundarias	En el estricto sentido, ninguna. Se encuentran trazos de atención a las personas con discapacidad en las leyes generales de Salud, Educación, para Erradicar la Discriminación, Desarrollo Social, Asistencia Social, Seguro Social y de Adultos Mayores	Directamente de la LISMI las leyes de límite de dominio, protección patrimonial igualdad de oportunidades, empleo público, autonomía personal y de sanciones

Fuente: Elaboración propia.

los derechos fundamentales emanados del artículo 49 Constitucional y específica desde este momento sus ámbitos principales de actuación, mientras que el mexicano establece en este instrumento los derechos particulares de las personas con discapacidad. La jurisdicción y alcance de estos instrumentos es diferente en muchos sentidos, aunque emanen de la máxima instancia de gobierno, pues la mexicana sólo establece lo que hará el gobierno federal para reforzar y vigilar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad (a través, principalmente de la creación de un consejo nacional encabezado por la Secretaría de Salud y el Sistema Nacional DIF), mientras que la española establece los mecanismos precisos mediante los cuales los gobiernos autonómicos y los municipios participarán en la creación y operación de la infraestructura del bienestar necesaria para el cumplimiento de los objetivos de la LISMI.

Sin embargo lo más importante es lo que dejan tras de sí ambas leyes, que son las prácticas de bienestar concretas encaminadas al desarrollo de las personas con discapacidad. La *Ley general de personas con discapacidad* mexicana contempla en el artículo 19 lo que las “autoridades competentes” deberán hacer para garantizar el derecho de estas personas a la asistencia y el desarrollo social, acciones entre las que se cuenta la creación de planes y programas, el levantamiento de información, la apertura de centros asistenciales y la prevención y rehabilitación de la discapacidad como principal punto de intervención, más las que se vayan acumulando (2008). La LISMI por su parte establece todo un sistema de atención que empieza desde el diagnóstico de la discapacidad y pasa por todas las fases de lo que se considera una atención integral, sin contar además con el sistema de prestaciones económicas y sociales mínimas mencionado en la tabla anterior, lo que da muestra de una cobertura del bienestar no sólo mayor, sino más estructurada, que incluye lo mismo dotación de servicios, transferencias monetarias y mecanismos de vigilancia para la dotación y el goce de derechos.

Con estos antecedentes jurídicos es que se llega al planteamiento concreto de planes y programas. La ejecución de planes y programas, sin embargo, conoce caminos prácticos diferentes en ambos contextos. Por ejemplo, en México existen lineamientos de política pública generales y particulares, con periodos de duración basados en los ciclos de gobierno, que tienen por característica delimitar las líneas de actuación en materia social que emprenderá el gobierno y sus instituciones. En España todo esto está cubierto

con las leyes, y la existencia de programas específicos encuentra su razón de ser en la medida en que aparecen situaciones de desajuste económico crítico (como la crisis económica y financiera de 2008), o existe la necesidad de especializar en los alcances de alguna estrategia establecida por la ley. En la tabla 6 se muestra un comparativo con los principales lineamientos del bienestar en ambos países.

Tabla 6

Comparación bienestar y su aplicación general en México y España

Modelo general de bienestar		
	México	España
Paradigma	Dual-excluyente	Conservador
Papel de la familia	Central	Central
Del Estado	Hegemónico	Subsidiario
Del mercado	Residual	Marginal (aunque cada vez con mayores cuotas de participación en el mercado)
Prácticas concretas	Existencia de un modelo basado en la estructura corporativa de la sociedad mexicana postrevolucionaria que ofrece niveles de cobertura social a los sectores más beneficiados del otrora régimen (obreros asalariados del medio urbano y empleados del gobierno, principalmente). Sistema de asistencia social residual a todos los que no son beneficiados del sistema. Combate a la pobreza por medio de un sistema segmentado de transferencias monetarias condicionadas. Los principales lineamientos de política pública se plasman en el <i>Plan Nacional de Desarrollo</i>	Modelo basado en la solidaridad microsocial de la familia producto del régimen ultraconservador vivido durante la dictadura franquista que ofrece cobertura universal en seguridad social a asalariados. Existen porciones de la población excluida, principalmente agricultores. Dado que la lógica imperante es la del trabajo, se protege al empleo por medio del seguro de paro y otras subvenciones de ajuste (rentas mínimas de reinserción). Los principales lineamientos de política pública están en la legislación en la materia y los programas de ajuste crítico como el <i>Plan E</i>
Perspectiva de derechos	No exigibles, éstos van incorporados al estatus social del individuo, y si no, éstos son "otorgados" por la estructura de asistencia social, sin que exista una perspectiva de agencia	Exigibles en la medida en que las actuaciones desde el bienestar sólo sirven como un medio para que el sujeto por sí solo alcance los fines que más le convengan que restablezcan las condiciones económicas y sociales previas a la ruptura

Fuente: Elaboración propia con base en Barba, 2007 y Moreno, 2009.

En México las políticas públicas están fuertemente marcadas por las externalidades económicas que acaban impactando en las condiciones económicas, políticas y sociales del país. Como ya se discutió, el bienestar mexicano contemporáneo parece tener por

objetivo restablecer el equilibrio económico y social de riesgo y pobreza en el que una buena parte de la población vive (según la estimación que se utilice va de 40 a 70 por ciento). Sin embargo el objetivo, por más que se haya planteado en los últimos años en cuanto plan y programa ha existido, no ha encontrado un cumplimiento cabal precisamente por las características del bienestar y sus instituciones, de corte dual, segmentado y excluyente, que contempla niveles de protección social relativamente estables a trabajadores urbanos (por lo general fabriles o empleados asalariados) en la formalidad y empleados de gobierno, así como otras corporaciones políticas beneficiadas históricamente por el régimen posrevolucionario, mientras que la población que no puede acceder a dichos estamentos queda fuera del bienestar, obteniendo asistencia de manera residual por parte de una serie de programas e instituciones cuyo objetivo en esencia es paliar los daños y promover pautas internas a las comunidades y las familias de desarrollo social, lejos de un cambio profundo en las prácticas y los discursos. En este escenario también aparecen los programas de transferencias monetarias condicionadas como el actual Oportunidades, que parte de una serie de valoraciones de la pobreza que se miden a la manera de un tabulador acumulativo de ayudas en una serie de aspectos que se consideran urgentes de resolver entre la población, como la alimentación, la educación y el patrimonio. Como última característica a mencionar al respecto está el carácter fuertemente centralizado con que se diseñan, administran y ejecutan la mayoría de las intervenciones sociales, producto del sistema de bienestar mexicano, pues es el gobierno federal a través de sus diferentes dependencias el que se encarga de la puesta en obra de la infraestructura física e institucional necesaria.

El panorama español es diferente, aunque no por ello mejor. Si bien es cierto que el bienestar es una prerrogativa del Estado con carácter de constitucional y el derecho a gozarlo por parte de los ciudadanos también, es un sistema lleno de demandas y contradicciones, pues al igual que el mexicano proviene de una historia marcada por el corporativismo franquista, y por tanto la identificación de ciertas clases sociales como mayores beneficiarias de los productos del bienestar, que al igual que en México, acaban siendo los asalariados en general, estructurando un sistema asistencial no contributivo, y por tanto residual, para los que se encuentren por fuera de esta lógica. El sistema general de bienestar español tiene como punto de partida esas rentas mínimas de protección de las cuales ya se habló de manera general al exponer los instrumentos jurídicos que dan sentido a la atención a la discapacidad, y que tienen por objetivo garantizar una estabilidad económica que permita a quien la recibe una rápida reincorporación al mercado de trabajo. Es un sistema que, además, parte de la protección a la familia, como ya se pudo ver con la redacción constitucional española, al que se le mira como el último nicho de protección social al cual cualquiera puede acudir, de ahí que ésta sea el centro de todas las intervenciones. En cuanto a la ejecución del bienestar, existe una cooperación institucional en la cual cada nivel de gobierno estructura sus propias estrategias de bienestar

sin que acaben atropellándose unas a otras, todo esto amparado en un marco jurídico que delimita claramente cuáles son los ámbitos de actuación de cada uno.

Eso en lo que respecta al bienestar en general. Sobre las condiciones particulares del bienestar específico para la discapacidad lo primero que hay que reconocer es que sus pautas de funcionamiento parecen seguir líneas argumentativas y de acción diferentes, para la cual se retoma la clasificación de Oliver y Barnes para entenderla mejor, pues precisamente de ahí se pueden entender a las instituciones que hoy en día se encargan de la atención a la discapacidad día con día tanto en México como en España, como se muestra en la tabla 7.

Tabla 7

Comparación de los modelos de bienestar específico a la discapacidad en México y España

Bienestar específico para la discapacidad		
	México	España
Paradigma	Racionalización	Sociopolítico
La discapacidad es un problema...	interno e individual, aunque en la ley y los planes y programas se reconozca que hay situaciones externas de orden político, social y cultural que agravan la situación	externo social, aunque jurídicamente el problema se reconozca como de origen individual, sus manifestaciones principales están en las posibilidades reales de integración a las actividades normativas
Participación del Estado	Hegemónica	Central
De la familia	En la perspectiva de recusus, nula, pero ésta también se vuelve beneficiaria indirecta de la intervención al sujeto y se le reconoce como última red de protección	Principal en el aspecto de que se le reconoce como principal fuente de solidaridad
Del mercado	Residual	Mínima, aunque cada vez con mayor participación producto de la tercerización de los servicios del bienestar
Prácticas concretas	Asistencialismo enfocado a personas de bajos recursos en situación de marginación y sin cobertura de seguridad social, basado en la rehabilitación y la terapéutica, a través de una fuerte inversión en infraestructura y recursos humanos especializados. Los programas de corte social o de integración laboral se reducen al plano de la valoración para el trabajo y la promotora al no existir las condiciones legales o institucionales para una acción afirmativa sistemática	Dotación de derechos sociales exigibles de acuerdo con el marco jurídico imperante, enfocado en la atención integral a la persona con discapacidad en los ámbitos sanitario, laboral, educativo, social y recreativo. En el aspecto laboral, la atención institucional empieza con una valoración para el trabajo, continúa con la dotación de una renta mínima de inserción y encuentra su culmen con las leyes de protección y adaptación del empleo para personas con discapacidad, que exige un porcentaje de contratación de

Bienestar específico para la discapacidad

	México	España
		personas con discapacidad de 2% sobre el total de la plantilla a empresas de más de 50 trabajadores, a cambio de subsidios, exenciones fiscales y otro tipo de apoyos, lo cual se convierte en la base de la intervención institucional en el aspecto laboral en favor de las personas con discapacidad
Perspectiva de derechos	En general no se ofrecen derechos, el usuario de los servicios es visto como un sujeto pasivo que recibe atención en las áreas preventiva, de atención primaria y rehabilitación. Las prácticas del bienestar tampoco propician la vía para realizarlos ante la escasez de un marco jurídico que lo permita	Derechos sociales exigibles que implican agencia personal y colectiva. La atención se concibe como un medio para que la persona los ejerza de manera más libre e intencionada. El incumplimiento de las reservas de ley, aunque no se persigue de oficio, es punible de acuerdo con la <i>Ley de sanciones</i>

Fuente: Elaboración propia con base en el modelo de Oliver y Barnes, 1998.

De nueva cuenta nos encontramos con modelos encontrados, prácticas diferentes y hasta en apariencia contradictorias, que pasa en primer lugar por la definición misma de la discapacidad y se corresponde de manera general con un paradigma del bienestar particular destinado a este grupo. Por supuesto que la definición no parte exclusivamente de lo que señalan la *Ley general de personas con discapacidad* o la *LISMI*, sino de un análisis más profundo de las prácticas institucionales, como se verá enseguida. En México, siguiendo con la propuesta teórica de Oliver y Barnes, se vive en este rubro un paradigma de racionalización de la discapacidad, mismo que se corresponde con los modelos del bienestar duales, segmentados y conservadores, en donde los discursos y prácticas del bienestar apuntan a una concepción interna e individual de la discapacidad, como un problema imputable al individuo que la padece y, en este caso, a su contexto familiar más inmediato, aun a pesar de que se reconoce en el planteamiento jurídico el impacto de las externalidades políticas, sociales y económicas en el agravamiento de sus efectos sobre la persona que la padece. En España el texto legal apunta a una concepción dual de la discapacidad, pues se reconoce que es un problema imputable al individuo, pero lo que más se resalta es la dimensión social del mismo y por tanto externo, pues sus manifestaciones principales están en la forma y medida que el sujeto puede integrarse en las actividades normativas y de desarrollo consagradas por las leyes.

Lo anterior acaba por definir el modo de actuación del Estado en la materia, pues mientras que en México pareciera existir un monopolio estático de bienestar en donde el gobierno federal concentra la mayor parte de recursos e infraestructura para su aplicación en el que el papel del mercado o las organizaciones del tercer sector es reducido y sobre todo marginal, en España existe un complejo entramado práctico que permite la estructu-

ración de un sistema de bienestar en diferentes escalas y grados que articulan bajo la lógica planteada por la LISMI al gobierno estatal, autonómico y municipal, con una incorporación cada vez más importante de las organizaciones sociales, privadas y del tercer sector.

En lo que respecta a las prácticas concretas de bienestar, lo primero que hay que resaltar de éstas es su origen, pues mientras que en el caso mexicano la sucesión de documentos y lineamientos de política pública se suceden con regularidad sexenal al menos desde 1995 con la publicación del *Programa nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad* y la inclusión del tema de discapacidad en alguno de los ejes de acción planteados por los *Planes Nacionales de Desarrollo* de los gobiernos federales hasta la fecha, en España la LISMI es principio y fin de dicha actuación, y salvo casos muy concretos, existen lineamientos que tienen su origen en el poder ejecutivo estatal (federal) y que buscan reforzar los efectos de la ley en alguno de sus ámbitos de actuación, como ocurrió en 2008 con la publicación de la *Estrategia global de acción para el empleo de las personas con discapacidad*, sin contar con las acciones autonómicas y municipales que terminan por darle una mayor forma a lo dictado por la LISMI, como el *Pla integral de les persones amb disminució física a Catalunya* publicado por el *govern* autonómico y los documentos *Programa d'actuació municipal de l'Àrea d'Acció Social i Ciutadania 2008-2011* y *Actuacions municipals per a les persones amb discapacitat* del Ajuntament de Barcelona.

Pero lo más importante, como ya se había mencionado, son las prácticas concretas de bienestar. En México el paradigma de racionalización que se identifica en los diseños de política pública se convierte en asistencialismo puro y duro con sus consabidas características: enfocado en personas de escasos recursos y en situación de marginación, sin cobertura del seguro social, fuertemente basado en la rehabilitación, sin que la estrategia de acción social y de integración de las personas con discapacidad quede completamente moldeada. Aunque dichos planteamientos propongan y supongan una “atención integral”, se identifica desde el mismo texto de la *Ley general de personas con discapacidad* que la prioridad es crear un sistema nacional de rehabilitación. En España la rehabilitación es sólo una de las múltiples dimensiones de atención planteadas por la LISMI y puestas en función en general por las instituciones encargadas de ejecutar esta parte del bienestar. En general las prerrogativas sociales son variadas, pues lo mismo están las rentas mínimas de inserción que la dotación de servicios sanitarios, sociales, deportivos y recreativos, así como una protección jurídica del trabajo adaptado para las personas con discapacidad. Todo esto se refuerza con instrumentos jurídicos posteriores y, como ya se vio, con el diseño de actuaciones específicas en los contextos autonómico y municipal.

Lo anterior genera una cuestión de fondo importante, una pregunta de la cual algunos elementos de su respuesta ya han sido planteados: ¿qué derechos se obtienen de todo esto? En México ninguno, pero esto no es privativo del bienestar para las personas con discapacidad, es una situación general que parece atravesar a todas las actuaciones del gobierno en la materia. En el caso de las personas con discapacidad esto toma consecuen-

cias profundas, pues al ser visto por el bienestar, sus instituciones y agentes como un ente más bien pasivo (un “paciente”, siguiendo con el modelo médico y de rehabilitación), la persona encuentra un panorama social en general adverso el cual genera la aparición de representaciones sociales sobre sí mismo, el cuerpo y la discapacidad con las características que ya se discutieron en el capítulo anterior. Sin contar además con que esos derechos si no existen en las prácticas tampoco existen los respaldos jurídicos que propicien la vía para realizarlos. Es decir, claro que están presentes en la *Ley general*, pero como se dijo antes, ésta aparece más como un rosario de buenas intenciones que el gobierno “habría” de solventar, pero sin mecanismos claros de realización ni mucho menos de sanción.

El diseño del bienestar español para las personas con discapacidad parte del reconocimiento de derechos sociales exigibles. Pareciera aquí que entonces esta porción del bienestar es incongruente con el modelo general conservador y familiarista descrito con extensión páginas atrás, pero esta percepción es errónea. El bienestar español tiene como centro de actuación la familia, sí, pero pensándola como un universo microsocioal de significados el cual, con una debida carga de derechos, puede garantizarse agencia y autonomía en la toma de decisiones respecto al desarrollo y el bienestar. Lo mismo pasa en el caso de las personas con discapacidad, en donde la actuación institucional se concibe como un medio para restablecer las condiciones sociales necesarias para que el sujeto vuelva a ejercer sus derechos de la manera más libre e intencionada posible, siempre bajo la protección de la ley.

Un bienestar diluido

Sin embargo los principales retos que tiene el bienestar se encuentran en las experiencias de las personas con discapacidad que al final son las depositarias de todas estas actuaciones y esfuerzos. Si observamos con cuidado los lineamientos ya descritos, en todos ellos puede identificarse un objetivo más o menos general en ambos contextos y que, me atrevo a decir, está presente en la mayoría de los regímenes de bienestar dedicados a la discapacidad desde la publicación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, promovida por la ONU: el cambio social en las prácticas y los discursos, con miras a generar los movimientos necesarios para una mayor apertura y receptividad en torno a la discapacidad. Qué mejor manera de explorar este elemento presente de manera sutil en los contextos aquí analizados que en las narrativas y las experiencias de las mismas personas con discapacidad.

El problema estriba en que ésta parece ser una categoría poco presente en esos discursos y esas narrativas. Para afirmar esto me valgo de los resultados de un análisis cuantitativo hecho a las narrativas obtenidas de cada caso de estudio en el proceso de investigación que antecede a este libro: de 125 segmentos codificados como perspectivas de integración, autonomía y movilidad social, sólo 1 se dedicó a hablar del bienestar, sus

formas y beneficios (véase anexo metodológico). La mayoría de éstos se concentraron, como se verá más adelante, en la familia, las instituciones y la misma persona en el ámbito íntimo de sus motivaciones para la acción. De ahí que desde el título de este capítulo se anticipe que el principal reto de bienestar hacia las personas con discapacidad sea el de una mayor cercanía, porque sus efectos y potencialidades parecen diluirse en un mar de prácticas que a los ojos de estas personas no existen, o si lo hacen se ven como ajenos o por lo menos distantes. Y va un primer ejemplo, de los pocos reconocibles en las narraciones obtenidas de las personas con discapacidad presentadas en la introducción, que indica lo elusivo del tema. Este extracto narrativo es expresado por Víctor, de Barcelona, quien describe como la actuación institucional del bienestar le brinda la posibilidad de buscar más opciones de empleo para mejorar sus ingresos y calidad de vida:

...de la Seguridad Social me llegó una pensión, me dieron una pensión, y...más o menos que para complementar con otro sueldo...o sea, que puedo complementar con otro sueldo de una actividad que no sea la de conductor profesional o que no sea de...tú ya sabes, de cualquier cosa relacionada con todo esto, con todo este mundo.

Fuera de este planteamiento, en general es una dimensión poco conocida por las personas con discapacidad. O mejor dicho, sí es conocida pues las personas son capaces de describir la cantidad de herramientas que tienen a su disposición para ello, pero al menos narrativamente no aparece la forma en que todo eso puede colaborar para un mejor nivel de vida. No hay, pues, forma de concretar esta representación en algo real y tangible. Si no se pueden identificar observables concretos con los cuales medir la intervención institucional en la narración de sus usuarios, estaríamos hablando en general de una representación “rota” o “incompleta” del bienestar y las instituciones, que aunque bien conocidas por todos, no es sencillo determinar su grado de influencia sobre las personas.

Como se describió en la introducción, las representaciones sociales pueden convertirse en orientaciones pragmáticas fácilmente delimitables por una serie de observables para considerarlas en efecto “sociales”, comunes a un tiempo, un lugar y un grupo de personas determinado. La representación social del bienestar en torno a la discapacidad disponible en las personas que la tienen parece estar incompleta, pues se reconocen las oportunidades que brinda como una fuente más de autonomía e integración social al nivel de la familia o la persona misma en función del cuerpo y su funcionamiento, pero no es posible “medirla” por medio de observables discursivos,¹⁴ pues bien

14 Por supuesto que decir todo esto tomando en cuenta un solo fragmento discursivo parece aventurado e injustificado, pero como se verá más adelante, hay temas sobre los cuales las personas con discapacidad abordadas para el proceso de investigación que antecedió a este libro fueron mucho más prolíficas.

a bien no se sabe qué características podrían tomar éstos. Quisiera detenerme con estas consideraciones a manera de anticipo de una conclusión más profunda, hasta no ver el mecanismo de representación existente a la hora que se habla de las instituciones. Con esos elementos puestos sobre la mesa, entonces sí, puede elaborarse una conclusión mucho más compleja y que corresponda con esa idea de continuo vinculante que existe entre los regímenes de bienestar y las prácticas institucionales que emanan de éstos.

CAPÍTULO III

Segundo reto: una institucionalidad más estructurada

Que somos inocentes llevando vidas cómodas y acogidas.

(...)

Que somos dulces almas en falta,
que necesitamos ser compensadas con mimos y con regalos.

Pam Evans. “Orgullo contra Prejuicio”

Si las personas con discapacidad se sienten incapaces de hablar sobre el bienestar y sus formas, eso no sucede en el campo de las instituciones. Aquí nos encontramos con recuentos pormenorizados y sistemáticos de la experiencia institucional, quizá por ser de naturaleza menos abstracta (finalmente estas instituciones tienen materializaciones físicas-inmobiliarias dignas de consideración) y porque, al serlo, se convierten en espacios de interacción y significación real, lugares en donde “se hacen cosas” que persiguen el cumplimiento de un objetivo mayor. La forma en que son objetivadas las instituciones nos llevan a reflexionar en éstas como una bisagra que articula la peculiar relación entre actores y macroestructuras, a la manera de un intermediario a modo que lo mismo dota de significados que de un espacio para construirlos. Las instituciones acaban siendo en el fragor de las interacciones un espacio de socialización, de solidaridad, de oportunidades y de expectativas, algunas que se cumplen y otras que se truncan, pero que al final de cuentas es tan flexible y plástico como los actores lo quieran hacer, aun con que su estructuración y operación sean en apariencia tan rígidas, producto de los lineamientos normativos y del modelo de bienestar del cual emanan.

Pero eso es adelantarse al análisis. La discusión de estos espacios debe iniciar primero por su constitución histórica y teórica, para de ahí pasar a la materialización concreta de las instituciones en México y España como un derivado lógico de los regímenes de bienestar vigentes y su configuración específica para la atención de la discapacidad, con sus permanencias, transformaciones y contradicciones en el medio social, y así terminar con esa narrativa tan florida que se mencionaba en el párrafo anterior. Cada una de

estas dimensiones de análisis se convierte por sí sola en una forma de comparar hacia adentro y hacia afuera cualquier práctica institucional, en la medida que incorpora todos estos elementos de manera compleja.

Dispositivos institucionales y su evolución

Entonces, los regímenes de bienestar marcan la tendencia en torno a las formas prácticas en que se materializan, en concreto, las instituciones encargadas de la operación de sus objetivos. El caso de las instituciones de atención a la discapacidad, como se ha visto, ha seguido una ruta *sui generis* de acuerdo con el momento histórico que se trate. El modelo teórico propuesto por Goffman, y reforzado con algunas ideas relevantes en torno al encierro y los procesos de internamiento por parte de Foucault, ofrece los marcos de análisis pertinentes para el desarrollo de esta discusión teórica.

Dentro de las muchas vertientes del análisis institucional, resalto la propuesta de Goffman sobre las instituciones totales porque son las que históricamente se han correspondido con aquellas destinadas al manejo y atención de las personas con discapacidad aun en nuestros días. Es una propuesta flexible y dinámica que permite entender la evolución de los dispositivos hasta convertirse en los mecanismos sutiles de control de nuestros días. Para Goffman las instituciones totales son aquellas cuya “tendencia absorbente” (del tiempo y la fuerza vital de los individuos) es tal que limitan al grado de anular la interacción,¹ la movilidad y el desarrollo “normal” de sus usuarios (2001b: 18). Identifica además cinco tipos en específico, cada uno enfocado a la atención de un perfil de individuo particular: las instauradas para el cuidado de personas incapaces e inofensivas (indigentes, niños de la calle, ciegos); aquellas cuyos internos necesitan cuidados especiales y que de manera involuntaria son un peligro para su entorno (leprosarios, psiquiátricos); las que albergan a peligros intencionados y potenciales que no tienen por intención el bienestar de los internos sino su readaptación y sanción (cárceles, reclusorios, campos de concentración); las que tienen por finalidad el desarrollo de un trabajo específico voluntario o forzoso (cuarteles, barcos, haciendas); y, por último, las instituciones que sirven como refugios de paz y tranquilidad y que promueven la reflexión y contemplación (monasterios, conventos) (*ibid.*: 18-19). En el caso de las personas con discapacidad, podríamos decir que las instituciones a las que son destinadas corresponden a los dos primeros tipos pues no representan un peligro mayor para el orden social, salvo cuando la condición de discapacidad derive en una enfermedad contagiosa o un desorden mental que desate

1 Aunque a Goffman las interacciones que le interesaba analizar con mayor profundidad eran las que sostenían los internos entre sí mismos y los agentes institucionales, también hay que contar la interacción entre internos e institución.

episodios violentos, por ejemplo. En todo caso, la lógica de estas dos instituciones es asistencial-terapéutica.²

Sin embargo en este análisis son las razones para ser internado (asumiendo que ésta no es una elección natural de la persona internada, sino muchas veces tomada por un tercero y ejecutada de manera forzosa) lo que hay que resaltar, y en ese sentido Goffman menciona que la principal causa corresponde a la ruptura del compromiso del individuo (sea de manera involuntaria o intencional) a participar activamente en la entidad social en la que está inserto, “sea ésta una ideología, un país, un oficio, una familia, una persona o un simple diálogo” (*ibid.*: 175). Por apurar un ejemplo, una persona con uno de sus miembros inferiores ausente no puede pertenecer de manera “normal” a un equipo de fútbol, sin embargo puede sostener una discusión informada acerca de la actual crisis financiera. Aun con esto, la ruptura está hecha, la marca puesta en su lugar (en la forma de un estigma) y la persona no puede participar en todas las actividades que, de ser una persona “normal”, llevaría a cabo. Ante esta ruptura, surge la institución total en la figura de un sanatorio, un internado o un asilo. Goffman describe la vida cotidiana de estos lugares de manera muy puntual:

La característica principal de las instituciones totales puede describirse como una ruptura de las barreras que separan de ordinario estos tres ámbitos de la vida (descanso, esparcimiento y trabajo). Primero, todos los aspectos de la vida se desarrollan en el mismo lugar y bajo la misma autoridad única. Segundo, cada etapa de la actividad diaria del individuo se lleva a cabo en la compañía inmediata de un gran número de otros, a quienes se les da el mismo trato y de quienes se requiere que hagan juntos las mismas cosas. Tercero, todas las etapas de las actividades diarias están estrictamente programadas (...). Finalmente, las diversas actividades obligatorias se integran en un solo plan racional deliberadamente concebido para el logro de los objetivos propios de la institución (*ibid.*:19-20).

La finalidad de todas las acciones emprendidas por la institución es la cura, rehabilitación o readaptación del interno, y el proceso para alcanzarlo Goffman lo asemeja con el trabajo de los relojeros del siglo XIX: alejados de todo contacto con el mundo exterior, en los confines de la tienda, mientras el proceso o la rutina de tal proceso permanecía como un misterio para el consumidor. El análisis es claro: cuando se habla de instituciones

2 Sin embargo, la tipología realizada por Goffman parece quedarse corta al no introducir un tipo de institución destinada para la reintegración de las personas con el perfil descrito. Las instituciones que se analizan en el siguiente apartado obedecen a esta tipología, pero el hecho de que establezcan como un objetivo la reintegración exitosa de las personas con discapacidad, ya significa una distancia de lo propuesto originalmente por Goffman, y para lo cual, también, habrá que crear un marco interpretativo propio.

totales es porque son *totales*, avasalladoras, anuladoras de la personalidad. Imponen sus patrones de conducta sobre los propios forjados ya por el individuo, algo que conocería como “sometimiento del yo” o “disciplina del ser” (*ibid.*: 178, 189).

Esto aún existe como un paradigma reinante en los modelos de atención a la discapacidad a lo largo y ancho del mundo. No es un modelo propio del siglo XIX o principios del XX, hasta nuestros días esta visión prevalece sobre todo entre quienes consideran que las personas con discapacidad son “vulnerables” en un sentido paternalista y no pueden escoger libremente su proyecto de vida. Un ejemplo es el análisis que hace Giraud (2009) sobre la creación de un sistema federal para la atención a las personas con discapacidad en Suiza durante el siglo XX y como el primer paradigma que se consolidó en el diseño de políticas y ejecución de modelos de intervención, fue uno basado en esta idea de rehabilitación, extracción del individuo de su contexto de origen y atención médico-terapéutica. Y aquí hay que recordar que en el pasado muchos de los métodos experimentales para la atención de las personas con discapacidad surgieron en el marco de estas instituciones totales, hoy en día condenadas y en el desuso por ser considerados inhumanos: electroshocks, lobotomías, inmersiones en agua fría, entre otras.

Estas últimas ideas se constituyen en algo que Foucault define como “poder disciplinario”, considerado como uno de los pilares fundamentales de las instituciones destinadas para el control y la vigilancia de las desviaciones y que corresponde al menos en antecedentes con las instituciones que se pueden encontrar en la actualidad, de acuerdo con el modelo planteado por este autor. En primer lugar, Foucault define el poder disciplinario como aquel diseñado y ejecutado para la fabricación de individuos, la consecución de sus propios fines y el encauzamiento de las “multitudes móviles” en identidades determinadas, combinatorias y sistematizadas para su uso (1995: 175). A la luz de lo que se analiza, esta afirmación es importante, pues por los objetivos que se plantean las instituciones observadas (la preparación multidimensional de las personas con discapacidad para su integración al mundo laboral) se puede decir que corresponden al modelo.

Acotando aún más el modelo a las instituciones destinadas al internamiento y atención de sujetos desviantes, Foucault menciona que éstas se han transformado en la modernidad hasta consolidarse como “operadores terapéuticos”, más que como “techos donde se cobija la miseria” (*ibid.*: 177), y que tienen dos características funcionales: la construcción de un saber disciplinar (en este caso, el saber médico y psiquiátrico) y la “transformación sobre cuya base alguien considerado enfermo deja de estarlo”, la cual “sólo puede llevarse a cabo dentro de la distribución regulada del poder” (Foucault, 2003: 17). Finalmente, la operación terapéutica supone la imposición de una visión identitaria construida por el discurso institucional y ejecutada por el dispositivo en los individuos.

Por último, este modelo institucional se ve redondeado por la ruptura, de la que ya se explicó el aporte goffmaniano, y que Foucault considera como uno de los aspectos más definitorios de las instituciones. Si bien Goffman ve una ruptura al nivel social,

Foucault la ve más delimitada al grupo de origen del individuo desviante, pero no tanto por la incapacidad de éste para relacionarse en su entorno, sino más bien por el reconocimiento, hecho desde el campo de las ciencias biomédicas y del comportamiento, de que la familia “estorba” en cualquier intento terapéutico que se emprenda: “el medio familiar es absolutamente incompatible con el manejo de cualquier acción terapéutica”, despojándola de los poderes correctivos y disciplinarios que detentaba para ser apropiados por el dispositivo institucional, pero además haciendo más difuso el vínculo identitario y formal que une al individuo con su grupo de origen (*ibid.*:117-118).

El modelo de institución total hasta aquí descrito es operativo hasta nuestros días, pero hay que matizarlo, sobre todo a la luz de las evidencias empíricas que muestran que los actuales ordenamientos institucionales han evolucionado. Si bien es cierto que el *asilo* y la *prisión* fueron el centro de análisis de los autores mencionados para el entendimiento del dispositivo institucional, es evidente que no se está hablando de ninguno de éstos, como se verá posteriormente. Antes bien, de las obras de Goffman y Foucault se rescata la estrategia analítica, considerando igual al *asilo* y a la *prisión* como herramientas que sirvieron para hacer una analogía dinámica y comprensiva de la evolución de las instituciones. De aquí se rescatan las cuestiones simbólicas y estructurales que componen la finalidad y funcionalidad de las instituciones. Sería difícil considerar a las instituciones de atención a la discapacidad en nuestros días, y más aún las observadas, como verdaderas instituciones totales, y no sólo por el mero tecnicismo del avasallamiento del tiempo y la fuerza de vida de los individuos, sino por toda la carga simbólica que esto representa.

Las instituciones totales evolucionan hasta convertirse en las instituciones modernas, que se plantean fines similares, pero cuyos medios de significación difieren con los del pasado:

(El éxito de una institución) consiste en que se plantee y logre retos que le correspondan a las principales necesidades que sus entornos están en situación de esperar que serán satisfechos por ella y en último término que, al afirmar su identidad, genere para ella y para éstos un sentido acorde con la percepción de sí mismos y de sus necesidades (Uriz, 1994: 309).

Sigue prevaleciendo la idea de dotar de identidad, responder a una necesidad y generar procesos de significación. Sin embargo, lo que interesa resaltar en las instituciones no es sólo su significación, sino la que hacen los sujetos de ella, tanto internos como aledaños y externos. Este referente es novedoso en el análisis institucional, y hay que ubicarlo en el contexto de los regímenes de bienestar contemporáneos, pues lo que sigue prevaleciendo de manera fehaciente en todas las instituciones de atención a la discapacidad es la función de operador terapéutico en cualquier ámbito que se trate: en el médico y de rehabilitación, en el económico, el social, el cultural o el estrictamente personal. Finalmente, cada régimen de bienestar plantea los escenarios sobre los cuales hay

que echar luz, con miras a reconstituir los tejidos sociales rotos por los riesgos sociales de los cuales ya se hizo mención anteriormente. A este panorama es que llega la persona con discapacidad que busca atención y apoyo para su proceso particular de inserción laboral e integración social. El panorama podría parecer poco halagüeño en lo conceptual, pero adquiere un tono totalmente distinto cuando se observa la conformación de las instituciones actuales como un brazo operativo de los regímenes de bienestar.

Las instituciones en México: entre la atención médica y la asistencia

Las instituciones mexicanas de atención a la discapacidad derivadas de la particular forma que toma el bienestar en el país muestran las tensiones entre la atención médica y la social a las personas con discapacidad que se pueden apreciar desde los planteamientos jurídicos y de política pública ya descritos. En general estas instituciones se pueden encontrar en un sinnúmero de formas y con una serie de prácticas bastante disímiles entre sí, sin contar además con la infraestructura o los recursos humanos, que en ocasiones los hay en suficiencia y en otras simplemente no se dan abasto con la demanda. En el caso concreto de las ubicadas en la zona metropolitana de Guadalajara, se puede considerar que son punta de lanza regional y local para la atención primaria a la discapacidad en los ámbitos de diagnóstico, mantenimiento y rehabilitación médica o física, contando con los recursos materiales y personales para cumplir con dichas tareas, e incluso formándolos con alta calidad y profesionalismo. Sin embargo, la asignatura pendiente de éstas sigue siendo la integración social y laboral, en donde los programas o existen pero están acotados a la atención médica, o simplemente no existen aunque las necesidades sean sentidas y apremiantes. Ante todo, lo que prevalece en estas instituciones es el reconocimiento de que, partiendo de la atención primaria, se puede llegar a incidir en las formas y modos en que la persona atendida puede llegar a desenvolverse más libremente y con mejores expectativas en el contexto social que le rodea. Tres son las instancias en concreto, todas emanadas de la estructura del Sistema DIF que se describió anteriormente: el Procedimiento de Agencia Laboral (VALPAR) del Centro de Rehabilitación Integral (CRI) del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Jalisco (DIF Jalisco), el Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAD) del Sistema DIF Guadalajara y el Centro de Rehabilitación Integral (CRI) del Sistema DIF Tonalá.

Producto de las últimas políticas en integración social y laboral de las personas con discapacidad en el país, surge el Procedimiento de Agencia Laboral (VALPAR) del Centro de Rehabilitación Integral (CRI) del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Jalisco (DIF Jalisco). Este procedimiento se encuentra enmarcado en el Subprograma de Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, dependiente de la Dirección para la Inclusión de las Personas con Discapacidad del ya referido sistema.

La historia de este procedimiento se remonta, como ya se anticipaba, a 1985, cuando se crea el Programa de Integración Laboral dentro de la estructura operativa de DIF Jalisco, pero no sería sino hasta el año 1995 que este programa se consolidaría de manera efectiva con la fundación, en el auge de la aplicación del *Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad*, del Centro de Rehabilitación Integral (DIF, 2007: 2). Una visita inintencionada al edificio del CRI permite descubrir inmediatamente las características básicas de los servicios que se ofrecen ahí: el CRI se encuentra en un edificio de arquitectura modernista con algunas modificaciones arquitectónicas relevantes que dan indicios sobre la clase de atención que se hace en el lugar: no existen escaleras en los principales accesos al edificio, sino rampas de inclinación ligera y pasamanos metálicos. En la entrada cuentan además con sillas de ruedas disponibles para personas que lo requieran y una rampa mecánica para permitir el ascenso y descenso de sillas de ruedas y camillas de vehículos automotores.

Volviendo a la configuración institucional tras la fundación del CRI, a partir de ese momento se establece el Programa de Evaluación de Aptitudes y Desarrollo de Habilidades para el Trabajo, cuyo objetivo era “integrar al ámbito laboral a personas con discapacidad a través de un sistema de evaluaciones especializadas” (DIF, 2009a: 4). Hasta antes del año 2009, la promoción laboral tenía su propio programa estratégico dentro del DIF Jalisco (conocido entonces como el Programa de Valoración para el Trabajo o de Agencia Laboral), pero a partir de una reingeniería institucional llevada a cabo en ese año, el programa ha quedado fusionado con otros proyectos prioritarios dentro de la estructura de la institución enfocados en la atención a la discapacidad, como se observa en la ilustración 1.

Ilustración 1

Organización actual de los subprogramas y los procedimientos de atención en el Sistema DIF Jalisco



Fuente: DIF, 2009a: 4-5.

La orientación con la que estos servicios son brindados se le conoce al interior del DIF como “perspectiva familiar y comunitaria”, que parte del reconocimiento “a la dignidad de la persona humana, como fin en sí misma y opera mediante el desarrollo integral de la familia y su relación con otras instancias, en especial con su comunidad”

(*ibid.*: 5). A través de esta perspectiva se busca “la protección y cuidado de cada uno de sus integrantes, el afecto (...), la socialización (...), la equidad generacional, la transmisión cultural, la responsabilidad y la prosociabilidad” (DIF, 2007: 6-7). Este paradigma atraviesa todo el funcionamiento al interior del DIF, como se puede observar analizando cualquier documento normativo de la institución o el discurso de sus agentes. La intervención que se hace desde el CRI a la esfera familiar es a través de las áreas de psicología y terapia física, que se encargan de apoyar a la familia interviniendo en los procesos de asimilación y muchas veces de duelo en el que las familias y las mismas personas con discapacidad se ven involucradas al desarrollar o aparecer (por nacimiento, enfermedad o accidente) precisamente una discapacidad en su núcleo. Sin embargo, se reconoce que la mayor parte de la intervención en la familia se hace de manera indirecta, precisamente a través de la acción que se ejerce en y con la persona con discapacidad. Esta información habla no sólo de las orientaciones filosóficas del trabajo institucional, sino también como se reflejan en las prácticas cotidianas.

El propósito general del subprograma que comprende la Agencia Laboral es el de “proporcionar servicios de calidad en materia de rehabilitación a los usuarios con algún tipo de discapacidad que así lo soliciten y que les permita integrarse a la vida familiar, educativa, recreativa y laboral” (DIF, 2009a: 10). De éste se desprende el objetivo específico que aquí más interesa analizar, el enfocado a la integración laboral de las personas con discapacidad, que se propone “vincular a la persona con discapacidad a empleos que le permitan su inclusión a la vida laboral, familiar y social”, así como la promoción de la inclusión laboral de las personas con discapacidad entre las empresas y la cultura de la capacitación y el adiestramiento entre los usuarios del servicio (*idem.*). El procedimiento está encaminado a atender a personas con cualquier condición de discapacidad que se encuentren desempleadas y en situación de marginación, lo cual es entendido en los términos del Subprograma de Inclusión como un rango de ingresos no mayor a los dos salarios mínimos diarios (*ibid.*: 11). Para poder acceder a los servicios del área médica, es además necesario no contar con cobertura de seguridad social (DIF, 2009b: 10).

Acerca del proceso interno de atención, cabe hacer la aclaración enfática de que en los procedimientos de Agencia Laboral no se incluye el diagnóstico o determinación de la condición de discapacidad. Para eso, antes de llegar a esta instancia el usuario debe ir derivado por la estructura misma del DIF (sea municipal o el mismo CRI estatal) con su respectiva hoja de diagnóstico (2009a: 14-18), o bien llevar una hoja de diagnóstico de cualquier institución de salud pública, en la que se refiere la condición y afectación total sobre el organismo y el funcionamiento del cuerpo, basándose en el concepto de discapacidad estandarizado por la Organización Mundial de la Salud, con sus tipificaciones e implicaciones. Si el prospecto de usuario quisiera llegar directamente a la Agencia Laboral sin diagnóstico o sin proceso previo de rehabilitación, este es derivado al área médica del CRI, donde seguirá este asunto hasta el momento en que se determine si su

condición de discapacidad no le impide trabajar. Sin embargo, también las empresas interesadas en integrar al trabajo a personas con discapacidad pueden detonar el proceso, al ofrecer vacantes para los usuarios que se valoran en el CRI (previa evaluación de dichas vacantes y las condiciones del lugar de trabajo en los aspectos de infraestructura y tipo de actividades a desarrollar), o bien al enviar a personas con discapacidad que las propias empresas captan en ferias del trabajo especializadas a valoración. En cualquier caso, los perfiles laborales se construyen en función de la oferta de trabajo disponibles en tres niveles de habilidad: medio, avanzado y potencial.

Estos niveles de habilidad están fuertemente relacionados con la labor del procedimiento de Agencia Laboral: valorar las aptitudes para el trabajo de personas con discapacidad a través del programa de muestras de trabajo VALPAR 2000, en plataforma informática, que en general sirve para evaluar a cualquier persona en función de habilidades que van de lo cognitivo a lo manual, pasando por destrezas más específicas como el trabajo bajo presión, cooperativo, manejo de herramientas, control del cuerpo y de movimientos, niveles de atención, comprensión, liderazgo y competitividad. Sin embargo, su utilización para la valoración de las personas con discapacidad es importante pues permite estandarizar los resultados de acuerdo con la condición de discapacidad y grado de afectación en la persona, y así “encausar la promotoría laboral” a través del establecimiento de un perfil socio laboral que permita proyectar a la persona con discapacidad a su inclusión exitosa, por medio de un perfil de trabajo mucho más elaborado y complejo, en comparación con las “pruebas tradicionales de papel y lápiz”, en palabras de la coordinadora de la Agencia Laboral.

El modelo institucional observado en el DIF centraliza en su estructura todos los ámbitos de la atención a la persona con discapacidad, desde la valoración médica hasta su integración al trabajo. A final de cuentas, esta práctica corresponde con los paradigmas altamente burocratizantes del desarrollo y bienestar en el país, aunque es notoria la apuesta cada vez mayor por la dotación de derechos sociales y la participación activa de las personas con discapacidad en su proceso de atención. Aun así, conformada la acción institucional, la rehabilitación física resulta ser el principio y fin de toda la atención institucional, y no puede haber promotoría social sin antes existir este proceso normalizador. Una de las aclaraciones recurrentes en torno al estatus de la Promotoría Laboral y del propio CRI es que no son agencia laboral, de colocación o de inserción laboral, sino una “institución médica” que por cosa de los lineamientos asistenciales actuales, lleva a cabo tareas de promoción del empleo y nada más que eso.³ Otra cuestión que resalta es la perspectiva de familia, pues promueve activamente la protección social de la red familiar como la única en caso de que todo fracase, de

³ Este testimonio fue obtenido a través de entrevistas y pláticas informales con algunos de sus agentes operativos más importantes, de ahí que no se ofrezcan referencias bibliográficas al respecto.

ahí que se haga un seguimiento pormenorizado de ésta en los diferentes momentos de atención institucional.

Una muestra de que la estructura asistencia en México, el estado de Jalisco y su capital Guadalajara está fuertemente centralizado, la dan las instancias municipales del Sistema DIF, las cuales no pueden (sea por presupuesto o por limitaciones programáticas) efectuar una atención social profunda, teniendo que derivar a las personas que lo necesiten a las instalaciones de DIF Jalisco. Tal es el caso del PAD del Sistema DIF Guadalajara y el CRI del Sistema DIF Tonalá.

El Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAD) del Sistema DIF Guadalajara es la respuesta a la cuestión de la integración social de las personas con discapacidad instrumentada por el Ayuntamiento de Guadalajara. De hecho, la atención a la discapacidad es uno de los ejes principales de actuación del Sistema DIF en la administración municipal 2010-2012 (los otros siendo la atención a familias, infancia y adultos mayores) (DIF, 2010). El PAD está enmarcado orgánicamente en la Jefatura de Atención de Grupos Vulnerables de la Dirección de Desarrollo Comunitario del DIF Guadalajara. El PAD, sin embargo, no es la única estrategia de atención a la discapacidad en el municipio. Al mismo tiempo existen otros dos programas estratégicos en atención primaria y rehabilitación y en atención integral a personas con discapacidad intelectual. En conjunto, estos tres programas constituyen el grueso de atención a las personas con discapacidad, con lo que se pretende una atención integral. En el edificio del PAD se encuentran cubículos y talleres en donde se lleva a cabo la atención cotidiana a las personas con discapacidad usuarias de los servicios del Programa, así como un auditorio y las oficinas administrativas del mismo. En este edificio no se localizan los otros dos programas estratégicos para la discapacidad mencionados, lo cual proporciona un espacio único para las actividades que el PAD se plantea.

El objetivo principal del PAD es el desarrollo de acciones

en beneficio de las personas con discapacidad para lograr su participación e integración a las diferentes actividades recreativas, deportivas, culturales, laborales, su familia y de rehabilitación para lograr mejores niveles de vida y desarrollo (DIF, 2010c).

En específico, las líneas de trabajo llevadas a cabo por el PAD son la credencialización, organización de eventos artísticos, culturales, recreativos y deportivos, talleres de sensibilización a la población en general, cursos de lenguaje de señas mexicano y braille (para personas sordas o ciegas), dotación de transporte adaptado, becas escolares para menores en edad escolar, préstamo de implementos ortopédicos para personas con discapacidades transitorias, canalizaciones, cursos de capacitación para el trabajo y bolsa de trabajo (*ibid.*).

En cuestión a las canalizaciones, el DIF Guadalajara se propone orientar a las personas con discapacidad que soliciten servicios adicionales a los proporcionados

directamente por los diferentes programas de su ámbito, derivándolas a instituciones de todos los ámbitos de gobierno, asociaciones civiles y escuelas, con el objetivo de “ofrecer oportunidades de desarrollo (...) de las personas con discapacidad”, incrementando sus posibilidades de integración social, sensibilización y ejercicio de sus derechos (DIF, 2010b). Un ejemplo concreto lo expresó la coordinadora del programa en una plática sostenida el 10 de noviembre de 2010, donde argumenta que en el caso de la integración laboral su actuación es más bien limitada, pero para poder ofrecer mayores posibilidades de integración, canalizan a personas deseosas de obtener su perfil laboral al CRI del sistema DIF Jalisco, en donde precisamente pasan por las evaluaciones ya descritas y al final tienen una mejor prospectiva de integración. Este es, de hecho, uno de los caminos de acción que en el CRI del DIF Jalisco se contempla para la captación de usuarios de sus servicios (el otro siendo el de derivación interna desde los servicios de atención primaria).

Los cursos de capacitación para el trabajo tienen por objetivo estimular el ejercicio y desarrollo de las habilidades laborales de las personas con discapacidad con miras al desarrollo de un empleo productivo o el autoempleo (DIF, 2010b). Algunos de estos cursos se hacen en colaboración con la Secretaría del Trabajo a través del Servicio Estatal de Empleo (SEE), uno de los principales dotadores de espacios productivos por medio de su bolsa de trabajo para las personas con discapacidad. La temática de los cursos va encaminada principalmente al desarrollo de habilidades manuales, en específico en talleres de serigrafía, manualidades varias, elaboración de piñatas, trapeadores y escobas, mismos que, al ser elaborados dentro del PAD, son puestas en venta a la sociedad en general en los eventos organizados por el Programa, en ferias de empleo especializadas o en eventos tales como las Fiestas de Octubre, donde suelen contar con un espacio para vender estas manualidades, garantizando así una entrada monetaria que permita seguir manteniendo al Programa y sus líneas de acción (DIF, 2010c).

Por último está el servicio de bolsa de trabajo, a través del cual se pretende cumplir con los objetivos planteados desde las políticas públicas más generales en torno a la capacitación e integración laboral de las personas con discapacidad, también en colaboración con el SEE de la Secretaría del Trabajo. Ello se lleva a cabo mediante varias acciones concretas: firma de convenios con empresas y asociaciones para la promoción del empleo a personas con discapacidad y la oferta de vacantes, la asistencia y asesoría en la creación de centros de trabajo adaptados o protegidos y la canalización a empresas, asociaciones e instituciones enfocadas en la materia (DIF, 2010b). Esta es una de las acciones más demandadas del PAD, pero cuya aplicación depende enteramente de las condiciones del contexto, en concreto a la demanda real de trabajadores con discapacidad desde las propias empresas. Cuando la bolsa de trabajo del DIF Guadalajara no logra satisfacer las demandas de sus usuarios, éstos son canalizados a otras instancias en donde puedan encontrarla, tal como es el caso del DIF Jalisco.

Por su parte, el Centro de Rehabilitación Integral del Sistema DIF Tonalá, municipio conurbado a Guadalajara y uno de los que presenta mayor índice de rezago y marginación social en comparación con otros de la zona metropolitana, es la materialización de uno de los ejes de acción más importantes en materia asistencial que ejerce el gobierno municipal desde hace ya más de 20 años. El objetivo del CRI, de manera general, es ofrecer atención primaria y de rehabilitación integral a personas con discapacidad física habitantes del municipio. Si bien es cierto que el objetivo parece eminentemente médico, de manera informal quienes están dentro de él como trabajadores se plantean uno más social: incidir en la calidad de vida y restablecer, en la medida de lo posible, las condiciones físicas idóneas que le permitan a la persona desempeñarse o volver a desempeñarse en los roles productivos que antes lo ocupaban. Sus coordinadores en efecto reconocen que su atención es eminentemente de rehabilitación (ni siquiera médica, como se verá más adelante), pero que esta intervención puede tener una resonancia aún mayor en los procesos sociales de las personas que cotidianamente asisten al Centro. Por su puesto, esta justificación se da más en la línea de las intenciones simbólicas que de las reales, pero son quizás éstas más que suficientes, sobre todo una vez que se llega a conocer a las personas con discapacidad usuarias a las que se tuvo oportunidad de entrevistar.

Antes de eso, veamos un poco de historia. Los antecedentes del Centro se remontan al año de 1987 con la fundación de la Unidad Básica de Rehabilitación, dependiente del Gobierno del Estado de Jalisco y ejercitadas por los municipios, para luego pasar a depender directamente del Sistema DIF Tonalá, que actualmente lo opera en un predio donado y con una construcción financiada gracias a las aportaciones del gobierno federal, municipal y de la comunidad de migrantes tonaltecas radicados en los Estados Unidos en el programa de la Secretaría de Desarrollo Social “3 x 1”,⁴ edificio adaptado y accesible que cuenta actualmente con dos salas de terapia, gimnasio, cubículos, área de tinas de hidroterapia y una alberca techada también con fines terapéuticos. Los servicios que se brindan en este contexto están centrados en la terapia física a discapacidades físicas transitorias y permanentes, con el objetivo de ofrecer las posibilidades de reintegro laboral o reinserción a sus actividades cotidianas. Supeditado a todo esto están los servicios de psicología, terapia de lenguaje y consulta médica, proporcionados para mantener un estado de salud, emocional y social integral en el usuario de los servicios.

4 El programa parte de las propuestas de intervención e infraestructura hechas por las comunidades de migrantes radicadas en el extranjero y que se encuentran debidamente organizadas como tal, en la figura de personas morales o sus equivalentes de acuerdo con el contexto en el que se encuentren (por lo general, en Estados Unidos). Las propuestas se remiten a la SEDESOL, misma que determina si la necesidad es apremiante y real. Una vez que lo determina así, se elabora un programa de financiamiento de la obra en partes iguales entre la federación, el estado, el municipio y la comunidad migrante en el extranjero (SEDESOL..., 2007).

El proceso de atención se detona con la llegada por su propio pie de las personas con discapacidad, quienes muchas veces se enteran del CRI gracias a los testimonios de gente cercana o porque se ven beneficiados por algún otro apoyo del DIF Tonalá o incluso del programa Oportunidades. El primer paso en la atención una vez que llega la persona es la valoración, donde el especialista en medicina física y rehabilitación da un diagnóstico (de ser necesario, aunque muchas veces éste ya es traído por la persona, emitido por alguna institución de salud pública) y un programa de rehabilitación concreto en diferentes áreas, cada una con su propio equipo y dinámicas: termoterapia, crioterapia, electroterapia, mecanoterapia, hidroterapia y estimulación temprana en el caso de infantes con alguna discapacidad física. Conforme se avanza en la atención, se tienen las llamadas “interconsultas”, en donde el usuario recibe atención del área de medicina general y psicología, y sólo de ser necesario, del área de terapia de lenguaje cuando la discapacidad física es provocada por algún accidente cerebro vascular o una parálisis cerebral que afecte la comunicación (Ayuntamiento de Tonalá, 2010).

La clave del éxito en el proceso de atención es el tiempo, pues como se reconoce desde adentro del CRI, mientras más pronto se acuda a la rehabilitación se puede medir más rápidamente el avance y las posibilidades reales de ésta en función del mantenimiento de condiciones óptimas de rendimiento físico en el caso de personas con discapacidades permanentes, o el restablecimiento de las funciones físicas perdidas de manera transitoria en el caso de discapacidades temporales. En ambos casos, la atención en buen tiempo también determina mayores condiciones de adaptación al cuerpo, o al uso de ayudas ortopédicas de todo tipo, que pueden convertirse en habilidades laborales a explotar en la búsqueda de un empleo. El éxito puede medirse rápidamente, cuando se puede estimar 50 por ciento de recuperación de las funcionalidades perdidas o deterioradas con el proceso de discapacidad.

Otras actividades colaterales a las de rehabilitación tienen que ver con la sensibilización social sobre la discapacidad. Ésta se da a través de eventos de extensión comunitaria tales como ferias o convivencias culturales y deportivas, además de dos paseos recreativos a balnearios del estado organizados por el DIF Jalisco en coordinación con los sistemas municipales, en donde son invitados los usuarios del servicio con sus familias, para compartir experiencias y generar una especie de conciencia de grupo en torno a la discapacidad, así como las actividades del 3 de diciembre con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, en donde se organiza una gala nocturna que se aprovecha como escaparate para concientizar a la población del municipio en torno a la discapacidad, cómo prevenirla y cómo emprender acciones que ayuden a la integración social de quienes la viven.

Las características de las personas usuarias de los servicios del Centro son variadas, pues lo mismo pueden tener o no seguridad social o empleo de cualquier tipo, pero sí es cierto que son más las personas que no cuentan con seguro (y por tanto, con aten-

ción médica primaria y de rehabilitación) y en situación de empleo informal, precario o desempleo, con niveles de desarrollo humano en general bajos. Éstas llegan a alcanzar hasta 85 por ciento del total de usuarios, la mayoría de las colonias más pobres y marginadas de Tonalá, en la zona oriente del municipio. Las personas que vienen de estas colonias cuentan con casas en situación irregular, pues éstas crecieron en la medida en que se fueron invadiendo y construyendo sobre terrenos ejidales en disputa. El nivel educativo de los usuarios parece seguir dos tendencias importantes identificadas por los coordinadores del CRI, pues por un lado está el grupo de personas con discapacidades adquiridas que llegan a tener secundaria terminada o preparatoria trunca, mientras que los usuarios con discapacidades físicas congénitas presentan un fuerte rezago educativo, sin siquiera la primaria terminada. En este último caso, sobre todo con los usuarios más jóvenes, se busca hacer una intervención a través de las autoridades educativas y con el apoyo de los equipos de educación especial para promover su integración en las escuelas regulares. Laboralmente la inmensa mayoría de los usuarios se encuentra en situación de desempleo.

El CRI recibe mensualmente a mucha gente y proporciona una cantidad considerable de servicios en todas sus áreas. Tan sólo en el área de rehabilitación, en julio de 2010, se llevaron a cabo 1 253 servicios a un ritmo promedio de 64 diarios, constituyendo esta actividad 76 por ciento de todas las actividades desempeñadas por el Centro, cifra a la que además habría que agregar las 37 valoraciones de primera visita para la elaboración de nuevos programas de rehabilitación. La distribución de los servicios otorgados por grupo de edad se carga mayoritariamente hacia niños, posteriormente por jóvenes y adultos y en menor medida en personas adultas mayores. En el mismo tenor, de cada diez usuarios atendidos, siete son personas con discapacidad congénita y tres adquirida, reconociendo un repunte en este último grupo, producto del aumento de los accidentes de trabajo, las enfermedades con secuelas discapacitantes en el aspecto físico que cada vez se presentan a menor edad e incluso la violencia, pues muchos de los usuarios vienen de colonias conflictivas como las ya mencionadas, en donde el pandillerismo ha provocado a no pocos lesiones graves con secuelas permanentes (Ayuntamiento de Tonalá, 2010).

Sin embargo, y a pesar de que los números hablan de un centro con mucha demanda, sus coordinadores reconocen el problema y lamentan no poder ofrecer más en otros ámbitos. En el pasado, se reconoce, han existido programas internos en el DIF Tonalá por medio de los cuales se contrataba de manera temporal a personas con discapacidad en pequeños locales de fotocopiado que le eran subrogados a una empresa que le brinda el servicio a los diferentes departamentos del Ayuntamiento de Tonalá y a las oficinas recaudadoras de impuestos estatales, por medio del cual pudieron incluir a algunos usuarios del servicio. Ahí se derivó a varios usuarios hace aproximadamente cinco o seis años, de los cuales sólo prevalece una como empleada de la empresa subro-

gataria. Salvo este caso, no existe ningún otro intento formal en el que el CRI Tonalá se haya visto envuelto en la promoción laboral. Éste incide en otra área social al promover la credencialización de las personas con discapacidad de acuerdo con la normatividad vigente, y trata de mantener informados a sus usuarios sobre los beneficios y usos que le pueden dar a dicho documento, además de que los apoyan fungiendo como una especie de gestor general en el trámite de descuentos, dotación de transporte adaptado e importación de vehículos adaptados.

Las instituciones españolas: la descentralización como modelo

En España la mirada se centra sobre Barcelona y su zona metropolitana, las cuales han sido largamente reconocidas como ciudades accesibles y amigables hacia la discapacidad. A lo largo de los años noventa se emprendió en la ciudad un complejo proceso de reordenamiento urbano y reingeniería institucional con miras a garantizar el derecho a la ciudad y la accesibilidad a todos sus ciudadanos, lo que le ha valido el reconocimiento de la Unión Europea, quien realizó en esta ciudad el Congreso Europeo “La Ciudad y las Personas con Disminución” en 1995, del cual surge la *Declaración de Barcelona* sobre accesibilidad y derechos de las personas con discapacidad en las ciudades europeas y a la cual son adherentes 362 gobiernos municipales a lo largo del continente. Esto habla de una ciudad en constante movimiento en lo que refiere a la integración de las personas con discapacidad al espectro social y el plano laboral. Las instituciones a las que se tuvo acceso son parte de esa historia, una suerte de colofón contemporáneo de esta evolución.

Las instituciones catalanas, como casi cualquier otra en el ámbito estatal o autonómico español, enmarcan sus actuaciones en el marco jurídico ya descrito en el capítulo anterior. En específico se presentan a continuación dos instancias referenciales en sus ámbitos de actuación (municipal en ambos casos): el Equipo de Asesoramiento Laboral (EAL) del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) del Ajuntament de Barcelona, de carácter público, y el Servicio de Integración Laboral (SIL) del municipio conurbado de L’Hospitalet de Llobregat, dependiente de manera desconcentrada de la Fundació ECOM, una asociación del tercer sector catalán, y el Ajuntament de L’Hospitalet de Llobregat.

Comenzaré con el Institut barcelonés y su actuación. Después del regreso a la democracia, el Ajuntament de Barcelona retoma de nuevo sus funciones como ente autónomo y en el mismo sentido vuelve a dedicar recursos para la atención de las personas con discapacidad. En 1978 crea el Patronato Municipal de Disminuidos Psíquicos y en 1980 el de Disminuidos Físicos, los cuales en 1989 fueron fusionados para crear el entonces llamado Institut Municipal de Persones amb Disminució (Instituto Municipal de Personas con Disminución) que con los años y el cambio de paradigmas en la nomenclatura

internacional pasaría a llamarse como es conocido el día de hoy: el Institut Municipal de Persones amb Disminució (Ajuntament de Barcelona, 2007: 10). El Institut resultante a partir de la fusión de los patronatos ya mencionados plantea como su misión

Promover la accesibilidad, entendida como el acceso de las personas con discapacidad a las actividades, servicios, espacios y en definitiva a la vida de la ciudad, y por tanto, no solamente como una posibilidad de desplazamiento, sino también como una posibilidad de acceder y disfrutarla como parte del conjunto de la ciudadanía (ECOM, 2009: 15).

Para su gestión, el Institut depende de la organización de un consejo rector presidido por el consejero municipal de Acción Social y conformado por diez miembros del gobierno municipal (que bien pueden ser regidores, representantes partidistas en el consejo o consejeros de alguna cartera) y diez miembros representantes de las personas con discapacidad escogidos por votación directa entre esta comunidad distribuidos de la siguiente manera: cinco de la comunidad de personas con discapacidad física, dos de la comunidad de personas con trastornos mentales, y uno representando respectivamente a la comunidad de personas con discapacidad auditiva, visual e intelectual. Además, en el consejo tienen representación también la parte sindical y el gerente encargado de la gestión cotidiana del Institut (*ibid.*: 15-16).

Acerca de las áreas de actuación, el Ajuntament de Barcelona, cuenta actualmente con trece, a saber: accesibilidad física y comunicativa, acción social, asociacionismo, cultura, educación, deporte, vivienda, información, laboral, tiempo libre y ocio, participación, salud y transporte (2007: 3), de las cuales el Institut retoma como prioritarias en su funcionamiento interno los servicios de atención al público, la atención y estimulación precoz para infantes, los servicios de inserción laboral, los servicios residenciales y el transporte adaptado. Esta área de servicios directos, de frente a la población con discapacidad, se contraponen con las otras dos áreas del Institut, planificación y promoción, que son instancias de organización interna de las actividades y de estructuración de los ámbitos de actuación, precisamente (ECOM, 2009: 17). De este catálogo de servicios es de donde surge el EAL.

El Equipo de Asesoramiento Laboral fue creado antes de la fusión de los patronatos que dio origen al Institut en el año de 1985, éste fue pensado como un equipo interdisciplinario con el objetivo de “buscar vías y soluciones para conseguir el cumplimiento de las leyes vigentes sobre la integración de las personas (con discapacidad) en el sistema laboral ordinario” (Ajuntament de Barcelona, 1990: 20). Lo anterior no es gratuito, pues el diagnóstico a mediados de la década de los ochenta era complicado, pues como reconoce su personal, había un clima poco propicio para la integración de personas con discapacidad en el mercado laboral ordinario. Así, las áreas de actuación del EAL, que se pueden considerar como las fases del proceso de atención, son las siguientes: valoración, elaboración del programa individualizado de soporte y seguimiento, fomento, búsqueda y oferta de re-

cursos formativos y laborales, información y asesoramiento laboral y jurídico, colaboración con entidades externas y sensibilización (*ibid.*: 23). El EAL, aunque es parte de la estructura orgánica y por tanto presupuestal del Ajuntament de Barcelona, tiene como su principal fuente de ingresos a la Generalitat de Catalunya a través del Departament d'Acció Social i Ciutadania del que ya se habló en el apartado anterior (ECOM, 2009: 45).

Las personas llegan al EAL en diferentes circunstancias, pero principalmente por iniciativa propia alentados por el “boca-a-oreja”, como se dice en broma adentro del Institut, o bien derivados directamente de los servicios sociales del Ajuntament o de los centros de la Generalitat. En primer lugar, está la recepción, en donde se brinda información sobre el trabajo del EAL y se le indica al usuario potencial los documentos que debe traer para empezar su proceso de atención, en donde es indispensable su certificado de grado de discapacidad expedido por el CAD o la pensión de la seguridad social por discapacidad. Una vez que los ha traído, le es asignada una primera cita (el tiempo de espera, de acuerdo con las entrevistas a los usuarios, suele prolongarse); ahí se les aplica la primera entrevista que está dividida en dos grandes partes: la primera dedicada a la condición de discapacidad y su impacto en las actividades de la vida diaria de la persona en cuestión, y su perfil laboral delimitado a través de experiencias previas, certificaciones escolares y actitudes, y aptitudes hacia el trabajo. Esta entrevista es dirigida por el área de psicología laboral del EAL, y una vez obtenidos estos datos y realizada una primera valoración, el usuario es asignado a un educador, encargado de trazar la ruta laboral a seguir de acuerdo con el perfil y las perspectivas que ofrezca el propio usuario, ya sean de formación en aula abierta, de readecuación laboral o de búsqueda e inserción laboral como tal.

La formación en aula abierta consta de cursos básicos en informática y normalización lingüística en catalán que son ofrecidos de manera genérica a todos los usuarios del servicio de acuerdo con el nivel que presenten en ambas cuestiones. Las ofertas de formación fuera del EAL se gestionan de manera particular y se promueve que sea el propio usuario el que tome en sus manos el camino formativo y laboral que más le convenga. El trabajo con las empresas lo mismo lo coordina la encargada jurídica del equipo o la técnica de empresa más directamente, quienes no sólo se dedican a buscar potenciales lugares de inserción, sino también hacen seguimiento de casos, atienden a sus dudas y ofrecen asesoría en el tema de la contratación de personas con discapacidad y las ventajas que ello supone, en una suerte de sensibilización. Los puestos de trabajo a los que pueden tener acceso las personas con discapacidad son variados, lo mismo son ofertas aisladas encontradas en el mercado ordinario de trabajo que ofertas específicamente hechas por alguna empresa al Institut o bien oposiciones para el trabajador en el servicio público en cualquiera de sus niveles. Para esto último, en el aula abierta se ofrecen cursos de orientación general para el examen de oposición, el cual incluye una puesta al día en informática y catalán, el aprendizaje de aspectos básicos de la oferta de trabajo y el estudio de la *Constitución Española* y otras normas jurídicas que son parte de la evaluación.

Los retos del EAL hoy no parecen ser muy distintos a los que tenía cuando recién se había fundado: promover la inserción laboral en mercado ordinario de trabajo, la sensibilización de las empresas (en donde se reconoce que, a pesar de la *LISMI*, no hay cambios sustanciales en las actitudes hacia la contratación de personas con discapacidad) y la propia formación actitudinal de los usuarios de los servicios del Institut. El modelo de trabajo en el Institut y en específico en el EAL son una muestra del alto grado de desconcentración de servicios que existe a lo largo de los gobiernos autonómicos de España e incluso adentro de la Generalitat, que se queda sólo con los servicios de valoración y atención general, así como con la bolsa de financiación a repartir entre los gobiernos locales, que han de ser los que lleven el día a día del trabajo con las personas con discapacidad en las diferentes áreas de actuación planteadas. El principio de autonomía y vida independiente es transversal en estas tareas, aunque éste sea reconocido como un pendiente más a resolver en el corto plazo, al depender de la acción institucional en muy buena medida todas las ofertas de trabajo y formación continua que, como se había propuesto originalmente, debían ser adquiridas de manera autónoma por el usuario en el trazado de su trayecto formativo.

El Institut publica una memoria anual con los datos más importantes en torno a la atención de los grupos de personas con discapacidad entre los cuales se pueden resaltar algunos correspondientes al año 2008: se atendieron 293 solicitudes de valoración y orientación, 120 hombres y 173 de mujeres, distribuidos de la siguiente manera entre los grupos de discapacidades: 61 por ciento con discapacidad física, 17 por ciento con discapacidad intelectual, 9 por ciento con trastornos mentales, 11 por ciento con discapacidad auditiva y 2 por ciento con discapacidad visual. A lo largo del año, se consiguieron en total 127 ofertas de trabajo en la bolsa de empleo del EAL y, conjuntando estas ofertas con otras que fueron puestas sobre la mesa por las propias empresas o encontradas por los usuarios, se concretaron 234 contratos laborales con intermediación o asesoría del EAL, de los cuales 54 fueron indefinidos y 180 temporales (ECOM, 2009: 45-48). Un dato que resalta entre todos éstos es que el promedio de edad de las personas con discapacidad que llegan a solicitar estos servicios cada vez aumenta más, ocasionado por una absorción en opciones regulares (principalmente educación) de personas con discapacidades congénitas, y quienes acuden más son personas con discapacidades derivadas del trabajo o la edad y cada vez más cercanas a la edad de retiro.

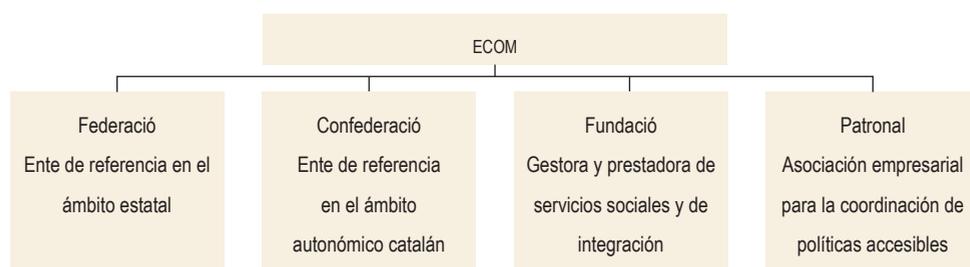
La otra institución catalana a analizar se desprende de una historia institucional singular, pues pertenece a ese tercer sector privado del cual las leyes en la materia hablan con cierta insistencia como partes importantes en la dotación de servicios sociales para la discapacidad. El caso que aquí se relata, el de la Federació ECOM (F-ECOM), surge como parte de la apertura democrática que se fue dando paulatinamente en el régimen franquista hacia el final de éste y se consolida con la transición a la democracia, con el proceso de liberalización y desconcentración paulatina de los servicios a las personas con discapacidad.

La Federació ECOM⁵ surge como parte del asociacionismo tardofranquista de finales de la década de los sesenta y principios de los setenta, exactamente en el año 1972, como una federación que buscaba “aglutinar y potenciar el avance de la mayoría de las asociaciones de personas con discapacidad física y de asociaciones pro-personas con discapacidad física de Catalunya”, y con eso promover la integración del colectivo a la vida social que le rodea (2006: solapa). En el año 2008 eran 161 las entidades asociadas a la Federació, cuyo objetivo principal es “representar a las personas con discapacidad física ante las administraciones, los gobiernos y la sociedad, buscando un mayor impacto y efectividad de las acciones de sus entidades” (ECOM, 2009: 4). Aquí es importante resaltar que el trabajo de ECOM desde un primer momento fue planteado como un grupo que represente los intereses del colectivo de personas con discapacidad física, considerando que su enfoque centrado en este grupo permitiría un mayor impacto en el *lobbying* y la estructuración de estrategias y políticas más o menos estandarizadas para su atención.

La Federació es la institución original, y a lo largo de los años fue concentrando además de la representación del colectivo la dotación de servicios de atención social en las áreas de accesibilidad, educación, salud, trabajo, tiempo libre, sensibilización, defensa de los derechos y vida independiente (*ibid.*: 1). Sin embargo esto cambió en 2007, cuando se llevó a cabo una reingeniería institucional profunda que generó la creación de una nueva estructura operativa, con ámbitos de actuación delimitada y objetivos concretos. Como se muestra en la siguiente gráfica, la idea de esta nueva organización era la desconcentración de las tareas de atención a las personas con discapacidad de manera que las de promoción y representación a nivel estatal, autonómico y empresarial pudieran ser emprendidas con mayor liderazgo.

Ilustración 2

Estructuras componentes de ECOM



Fuente: ECOM, 2009.

5 En un principio ECOM eran unas siglas que significaban “Entidades Colaboradoras con el Minusválido”. Con el paso del tiempo, el uso del acrónimo fue dejado de lado, y a la institución se le empezó a conocer como se ha mostrado en este trabajo.

Bajo esta lógica de organización, las áreas de actuación mencionadas en el párrafo anterior desde el año 2007 fueron transferidas de la Federació a la Fundació. Con la transferencia, la Fundació vino a concentrar a 45.8 por ciento del total de la plantilla técnica de ECOM, siendo una gran mayoría de estos empleados en el área de actuación que en este trabajo se visitó para tener contacto con las personas con discapacidad: los Serveis d'Integració Laboral (*ibid.*: 13).

Los Servicios de Integración Laboral (SIL) fueron creados en 1992, llevando a cabo su intervención en dos frentes principales: el primero, las personas con discapacidad demandantes de trabajo, asesorándolos y ofreciéndoles oportunidades de desarrollo y formación con miras a su integración al mercado laboral; el segundo, el llamado “tejido empresarial”, con el cual se llevan a cabo labores de sensibilización para promover la contratación sin prejuicios ni barreras de empleados con discapacidad (*ibid.*: 43). El primer SIL fue ubicado en Sabadell y desde entonces a la fecha han sido abiertos doce en total en diferentes comarcas de las provincias de Barcelona y Tarragona. El objetivo de la actuación de los SIL es

informar, orientar y promover la inserción laboral de las personas con discapacidad física de las zonas de actuación y facilitar el acceso de éstas a los servicios o programas de fomento de la ocupación de las administraciones públicas y entidades privadas de las zonas de actuación (ECOM, 2006: solapa).

En el caso concreto del SIL de L'Hospitalet de Llobregat, éste fue fundado en el año 1996, aunque ya había antecedentes de colaboración entre ECOM y el Ajuntament de L'Hospitalet desde principios de los años noventa con la fundación de la Casa Boleda. Al momento de ser fundado el SIL-L'H, su ámbito de acción era amplio en el aspecto geográfico, pues no solamente cubría a este municipio sino que se extendía hasta Vilanova, Vilafranca y Montserrat, pero con los años estos lugares fueron cubiertos por sus propios servicios comarcales (*ibid.*: 7). Desde sus inicios el SIL-L'H ha estado ligado al Ajuntament de L'Hospitalet en sus políticas de acción social general, bajo un convenio de colaboración firmado por ECOM y el Ajuntament por medio del cual la Fundació se compromete a otorgar el servicio y el personal mientras que el gobierno municipal proporciona los medios físicos y la infraestructura necesaria para su funcionamiento (ECOM, 2009: 9). La *Memoria 2008* de la F-ECOM muestra como el servicio de L'Hospitalet es uno de los más grandes e importantes en su tipo, pues de los 1 655 usuarios valorados en el año referido 140 correspondieron al SIL-L'H, al mismo tiempo que se visitaron 47 empresas para asesoría y apertura de ofertas (de un total de 493), se obtuvieron 141 ofertas de trabajo (de 1 082) y se logró colocar en empresas del mercado ordinario a 72 usuarios de un total de 1 009 en todos los SIL dependientes de ECOM (*ibid.*: 45-46).

Al día de hoy el procedimiento de trabajo institucional en los SIL cuenta con certificación de calidad ISO 9000, y consiste en cuatro momentos concretos: la entrevista ocupacional para la delimitación de un perfil laboral, la orientación y asesoramiento en formación profesional a través de actuaciones en el plano individual con tutorías o grupal a través de “cápsulas informativas”, acciones sobre el tejido empresarial de sensibilización y apertura de ofertas laborales, y por último el plan individual de inserción laboral, en donde la inserción no es el único objetivo, sino la mejora curricular, el acompañamiento institucional y el seguimiento del proceso mismo (*ibid.*: 43). Aunque este es el proceso genérico, pequeñas variaciones se hacen en el SIL-L’H para profundizar en los alcances de la acción institucional. Por ejemplo, antes de la primera entrevista se realiza una sesión informativa general con los usuarios que piden información y dejan su documentación antes de cada mes (regularmente, aunque no estrictamente), en donde se aprovecha la oportunidad para brindar a los potenciales usuarios un “conocimiento exacto de qué es el servicio, clarificación de expectativas, qué es lo que se va a encontrar, quiénes somos”, en palabras de su coordinadora. La intención de agruparlos desde este momento preliminar no es gratuita: “lo hacemos en grupo (porque) a ellos también les sirve muchas veces para ver que...que no están solos”.

De ahí pasan a la primera entrevista, en donde se discuten aspectos más individuales sobre la discapacidad y los antecedentes de trabajo del usuario potencial como un todo ligado con la vida familiar, el proceso de escolarización y la atención en general que hayan recibido en el pasado. Conociendo estos antecedentes, se abre la posibilidad de llevar a cabo una atención más profunda aunque no en la forma de terapia, sino como de una tutoría de acompañamiento y crecimiento, en donde la cuestión actitudinal frente al trabajo y la vida resultan cruciales para el desenvolvimiento de la persona en el mercado laboral. De esta primera entrevista y todas las observaciones hechas por quien la lleve a cabo, surge un perfil preliminar de atención con las fortalezas y debilidades laborales y personales del usuario, y es asignado a alguna de las técnicas de inserción para el seguimiento personalizado.

A la par del proceso personal, el usuario se ve involucrado en una serie de actividades grupales. Éstas también llamadas cápsulas, consisten en una serie de temas de interés formativo e informativo para las personas con discapacidad y que forman parte también de una exigencia que se hace desde la Generalitat de Catalunya a las instancias de atención a las personas con discapacidad de ofrecer atención de esta índole por al menos 50 horas antes de dar por terminado el proceso individual. El grupo usualmente se reúne varias veces a la semana para trabajar sobre los siguientes temas: informática básica (desde internet a funciones elementales de procesador de texto y otras herramientas de oficina), catalán oral como parte de las políticas de normalización lingüística, “currículum oculto”, la entrevista de trabajo, aspectos jurídicos y normativos de la contratación y autoestima. Estas últimas cuatro cápsulas son de carácter informativo, y en ellas el objetivo es promo-

ver precisamente un aprendizaje grupal en torno a la discapacidad y su proyección hacia el mercado de trabajo. Por ejemplo, en la cápsula de “currículum oculto”, los usuarios aprenden a potencializar sus virtudes y experiencias “no profesionales” como parte de un perfil deseable para el trabajo. Otra cápsula también muy interesante y especialmente relevante para los fines de este trabajo es la de la entrevista de trabajo, en donde las personas se familiarizan con la estructura de éstas, realizan un simulacro incluso, pero lo más importante es la forma de presentación de la discapacidad, asunto que se trabaja desde la primera entrevista, pues como señala la coordinadora del SIL-L’H, es difícil explicar a la discapacidad cotidianamente, sobre todo si se usan los términos médicos a los que las personas usualmente están acostumbrados, entonces se promueve una forma prosocial de hacer dicha descripción de la condición.

Simultáneamente está el trabajo de sensibilización del mercado laboral, el cual recae en el técnico de empresa. Su labor, sin embargo, no se queda ahí, sino que sirve de enlace entre el SIL y las empresas que tienen ofertas de trabajo abiertas derivando currículums, apoyándolas en función de contratación, resolviendo dudas y sobre todo abriendo oportunidades, visitando a nuevas empresas a que se unan a los esfuerzos de integración laboral de las personas con discapacidad y asesorándolas en los temas de accesibilidad y adaptación del lugar de trabajo, entre otras cuestiones. Así mismo, y como parte de las muchas actividades en las que ECOM está participando como entidad general, se encarga de llevar la integración de personas con discapacidad a los programas de obra social de algunos de los corporativos empresariales más importantes del país. Aunque su contacto con los usuarios no es cotidiano, la figura del técnico de empresa es la encargada de la cápsula de cuestiones jurídicas y contratación de las personas con discapacidad.

Con todo este proceso grupal aunado al de tutoría individual es que se traza el plan individual de inserción laboral, explorando, al igual que como ocurre en el EAL ya descrito, las ofertas especiales de las empresas, las oposiciones para puestos en la administración pública o las propias ofertas del mercado ordinario. Las opciones de inserción no son reducidas, se pugna por siempre tener una baraja amplia de posibilidades de acuerdo con los perfiles manifestados por los usuarios de los servicios en ese momento.

Aunque el funcionamiento particular del SIL-L’H no difiere mucho en cuanto a sus objetivos con, por ejemplo, el Institut Municipal de Persones amb Discapacitat del Ajuntament de Barcelona, se podría decir un poco que están hasta estandarizados, aunque no de manera gratuita,⁶ sino que esto se promueve desde la Generalitat con miras a

⁶ Sin embargo la cooperación entre ambas instancias es continua. De manera anecdótica quisiera mencionar que llegué a la Fundació ECOM por recomendación de la gente del Institut, y que tanto en las oficinas centrales de la Fundació como en el SIL-L’H reconocen a los esfuerzos del Institut y

reducir la diversidad de estilos y formas de trabajo y hacer más fácil el financiamiento a todas las instancias encargadas de la atención a las personas con discapacidad. Los retos también son los mismos: la integración en mercado ordinario, la apertura social al tema de la discapacidad, pero sobre todo la apertura personal de los usuarios que presentan recelos hacia su condición de discapacidad.

La institucionalidad en perspectiva

Un análisis ubicado en el nivel de las instituciones permite comprender la compleja articulación entre regímenes de bienestar y de personas, pues al mismo tiempo materializan al bienestar y son capaces de ejercer sus actuaciones e influencia en las personas destinatarias de sus servicios, quienes al final, reconstruyen una representación social de éstas y los regímenes que las sustentan en función de lo que alcanzan a percibir y significar de su experiencia dentro de estos dos ámbitos. Una lectura rápida de la tabla 8 permite ver que en efecto hay congruencia entre las prácticas institucionales, el bienestar para las personas con discapacidad y el modelo general del régimen de acuerdo con el contexto. Resalta la estandarización de los procesos en el contexto catalán, que se basa en lo establecido por las *LISMI* y se echa a andar por medio de los planes y programas que la Generalitat de Catalunya emplea, aun cuando se trata de una instancia del tercer sector como es el caso de ECOM, que al recibir una fuerte suma de dinero, producto de subvenciones y presupuesto de operación se apega a dicho modelo de atención. En México lo que priva son formas institucionales que adquieren muchas texturas, con objetivos en apariencia similares pero que al final o se enfocan en una sola área de atención (que para el caso es la de rehabilitación) o supeditan unas al paso previo por otras. En el peor de los casos, “se derivan” a una instancia con mejores condiciones de atención, como se reconoce desde los sistemas DIF municipales. Que esto no signifique que el funcionamiento institucional en el caso mexicano es “malo”, al contrario, la especialización en el área de rehabilitación física es tal que los avances son considerables. El señalamiento viene cuando los planes y programas tienden hacia una atención integral y ésta simplemente no existe o está desestructurada.

El problema general que se pretende resaltar es el de la falta de una política social congruente que permita la integración de las personas con discapacidad a la sociedad y el mercado de trabajo. El caso de España es prolífico en ejemplos de cómo esto se estructura desde las esferas más altas del gobierno, al tiempo que articula a las organizaciones del tercer sector bajo las mismas lógicas de funcionamiento. En México lo

de su personal como pioneros en la atención de las personas con discapacidad, y en algún momento de la historia los modelos formativos de ECOM fueron inspirados en los que se llevaban a cabo en el Institut barcelonés.

Tabla 3

Comparación de las instituciones de atención a la discapacidad en México y España

	Instituciones de atención a la discapacidad				
	México		España		
Institución/ programa	Sistema DIF Jalisco/Centro de Rehabilitación Integral/Procedimiento de Agencia Laboral (VALPAR)	Sistema DIF Guadalajara/Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAD)	Sistema DIF Tonalá/Centro de Rehabilitación Integral (CRI)	Institut Municipal de Persones amb Discapacitat/Equipo de Asesoramiento Laboral (EAL)	Ajuntament de L'Hospitalet de Llobregat a través de la Fundació ECOM/Serveid d'Integració Laboral (SIL)
Ámbito de acción	Estatal	Municipal	Municipal	Municipal	Municipal
Tipo de institución	Asistencial	Asistencial	Asistencial	Servicios sociales	Servicios sociales
Marco normativo	<i>Ley de asistencia social, Estatuto orgánico del Sistema DIF, Ley general de salud, Código de asistencia social, desde 2010 Ley para la atención y desarrollo integral de personas con discapacidad del estado de Jalisco, aunque la institución no se ha adecuado a ésta</i>	<i>Ley de asistencia social, Estatuto orgánico del Sistema DIF</i>	<i>Ley de asistencia social, Estatuto orgánico del Sistema DIF</i>	LISMI y leyes derivadas de actuación estatal	LISMI y leyes derivadas de actuación estatal
Principales lineamientos	Planes nacional y estatal de desarrollo, aunque su origen y buena parte de su funcionamiento aparecen con el <i>Programa nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad de 1995</i>	Política social y asistencia del Ayuntamiento de Guadalajara, administración 2010-2012	Política social y asistencial del Ayuntamiento de Tonalá, administración 2010-2012	LISMI y leyes derivadas de actuación estatal, <i>Pla integral de les persones amb disminució física a Catalunya</i> de actuación autonómica, y los documentos <i>Programa d'actuació municipal del l'Area d'Acció Social i Ciutadania 2008-2011</i> y <i>Actuacions municipals per a les persones amb discapacitat</i> del Ajuntament de Barcelona	LISMI y leyes derivadas de actuación estatal, <i>Pla integral de les persones amb disminució física a Catalunya</i> de actuación autonómica, el <i>Pla d'actuació municipal del Ajuntament de L'Hospitalet</i> y el <i>Plan estratégico 2009-2012</i> de ECOM

Instituciones de atención a la discapacidad

	México	España			
Objetivos	<p>“Proporcionar servicios de calidad en materia de rehabilitación a los usuarios con algún tipo de discapacidad que así lo soliciten y que les permita integrarse a la vida familiar, educativa, recreativa y laboral” (DIF, 2009a: 4)</p>	<p>“Desarrollar acciones de beneficio de las personas con discapacidad para lograr su participación e integración a las diferentes actividades recreativas, deportivas, culturales, laborales, su familia y de rehabilitación para lograr mejores niveles de vida y desarrollo” (DIF, 2010b)</p>	<p>Ofrecer atención primaria y de rehabilitación integral a personas con discapacidad física habitantes del municipio</p>	<p>“Buscar vías y soluciones para conseguir el cumplimiento de las leyes vigentes sobre la integración de las personas (con discapacidad) en el sistema laboral ordinario” (EAL, 1990: 20)</p>	<p>“Informar, orientar y promover la inserción laboral de las personas con discapacidad física de las zonas de actuación y facilitar el acceso de éstas a los servicios o programas de fomento de la ocupación de las administraciones públicas y entidades privadas de las zonas de actuación” (Federació ECOM, 2006)</p>
Modelo de atención	<p>Eminentemente médico, las áreas de atención social están supeditadas a la rehabilitación</p>	<p>Asistencial</p>	<p>Médico de rehabilitación física</p>	<p>Social</p>	<p>Social</p>
Procedimientos	<p>Atención médica de primer nivel y rehabilitación a través de las áreas de diagnóstico y rehabilitación del CRI. Valoración para el trabajo a través de la aplicación de la batería VALPAR 2000 de muestras de trabajo que mide las habilidades laborales del solicitante y genera un perfil estandarizado de integración</p>	<p>Atención individualizada en la búsqueda de opciones de empleo por medio de bolsa de trabajo y talleres ocupacionales, aunque la mayor parte de este trabajo se deriva a DIF Jalisco</p>	<p>Atención médica de primer nivel y rehabilitación especializada a personas con discapacidad diagnosticadas</p>	<p>Por mandato de la Generalitat, las actividades comprenden sesiones formativas e informativas de aula, así como asesoría personalizada en el trazado de los trayectos laborales de los usuarios. Contacto con las empresas en las áreas de sensibilización, socialización de las ofertas de trabajo y apertura de nuevos puestos protegidos y adaptados</p>	<p>Por mandato de la Generalitat, las actividades comprenden sesiones formativas e informativas de aula, así como asesoría personalizada en el trazado de los trayectos laborales de los usuarios. Contacto con las empresas en las áreas de sensibilización, socialización de las ofertas de trabajo y apertura de nuevos puestos protegidos y adaptados</p>

Fuente: Elaboración propia con base en la revisión de la legislación y los documentos mencionados.

que prevalece es una multiplicidad de discursos y opciones que parecen reducirse a la asistencia o, en el mejor de los casos, la rehabilitación física. Sin embargo esto en sí no puede ser considerado como un problema, tal vez hay otra interpretación. Una que surge de observar las profundas necesidades de las personas con discapacidad que pasan primero por lo básico, por una adecuación del cuerpo a sus condiciones y limitaciones producidas por la situación padecida. Si la base de la política social y el bienestar de las personas con discapacidad es la rehabilitación es porque ni eso se ha podido garantizar debido a una distribución muy desigual de la cobertura de salud y otros servicios sociales, en donde la mayoría de la población simplemente se muestra ajena.

Se sostenía al principio que las instituciones son omnipresentes en la vida de las personas con discapacidad en general. Con las evidencias disponibles, esto no puede decirse de cierto con ese grado de generalidad. En España hay evidencias que sí apuntan a ello, pero porque el propio sistema de bienestar, a pesar de lo segmentado que es en sus prácticas, garantiza un universalismo básico en las rentas mínimas de inserción y en la atención sanitaria. En México no se puede afirmar lo mismo, pues la atención médica básica otorgada por la seguridad social en el país se cancela en cuestión de pérdida de empleo, como es el caso de muchas de las personas con discapacidad entrevistadas en Guadalajara y de las que se obtuvo su relato, razón por la cual han tenido que buscar atención médica y de rehabilitación en instancias particulares o asistenciales. Y aún después de todo esto, ya con la condición establecida en el cuerpo y la experiencia de la persona, la atención institucional no se brinda “de oficio”, hay que ir a buscarla y solicitarla, someterse a procesos de valoración interna y, si todo sale bien, empezar a gozar de los servicios que las instituciones del bienestar de su contexto ofrecen, y eso siempre y cuando existan. Los casos mexicanos aquí rescatados se encuentran concentrados en una de las principales urbes del país, por tanto no se puede asegurar que la totalidad de las personas con discapacidad puedan contar con las mismas oportunidades de atención, ya no digamos de desarrollo pues eso, como ya se probó, es una asignatura pendiente de resolver.

Entonces, ¿hay un modelo mejor en la atención a las personas con discapacidad? No mejor, pero sí en apariencia más congruente y funcional, que puede ser medido en función de los derechos que genera y las posibilidades de agencia, y eso es lo que logra en alguna medida el modelo español. El modelo mexicano puede que logre sus objetivos de rehabilitación e integración sociofamiliar, pero sus efectos no pueden ser medidos en la generación de agencia porque las condiciones sociales en torno a la aceptación de la discapacidad, una mejor imagen pública, así como las prácticas culturales incluyentes no son hoy diferentes a como lo eran hace 15 o 25 años. Si bien es cierto que el problema es más “visible”, esto no ha significado un cambio profundo, así como tampoco se puede decir lo mismo de otros problemas que “de repente” saltaron a la luz pública en los últimos años como los niveles indignantes de pobreza y marginación en que viven millones de mexicanos. Tampoco se puede asegurar que el modelo español

haya alcanzado niveles de aceptación social e integración definitivos (hay autores como Rodríguez, García y Toharia (2009) que incluso señalan que los niveles de empleo entre personas con discapacidad están debajo de la media europea), pero sus pasos rumbo a la consolidación de esto parecen más sólidos, respaldados por una visión basada en los derechos y la autonomía.

Se ven...pero no se sienten

Falta por ver cómo opera todo esto entre aquellos que se convierten en sus últimos depositarios, las personas con discapacidad mismas. En sus narrativas pueden encontrarse trazas que indiquen un tipo de representación de este bienestar, de estas instituciones, y de su influencia a la hora de que la persona decide actuar, en la forma de la búsqueda activa de un empleo...o de todo lo contrario. Lo que se busca no es medir si lo que hacen las instituciones, sino la clase de representación social de todo lo descrito en la sección anterior tienen a su disposición las personas con discapacidad, y si esto puede traducirse en posibilidades reales de integración sociolaboral. Contrariamente al comportamiento observado en torno al bienestar, las personas con discapacidad tienen una mayor discursividad en torno a su experiencia institucional, aunque ésta sigue un patrón de aparición singular, por decir lo menos.

Recordemos que las representaciones sociales tienen una textura operativa que es la que motiva a los sujetos a actuar en consecuencia, y que se puede explorar en diferentes dimensiones. La primera sería la “opinión” general o las argumentaciones valorativas que las personas dan sobre su experiencia dentro de estos espacios. Al referirse a la institución, a sus personas, a su atención, se percibe satisfacción y gusto por cómo han vivido su proceso ahí adentro las personas abordadas, lo mismo por una cuestión de “salir de la rutina” que por una más enfocada hacia el mercado de trabajo y la proyección laboral. Ramón, hombre tapatío con un miembro amputado como se describió en la introducción, hace referencia a todo lo anterior:

Sí, sí, porque principalmente, éste...me ayuda en la forma de que estoy rehabilitándome para lograr traer mi prótesis, porque ya trayendo mi prótesis yo puedo valerme por mí, ¿eda?, para yo ponerme a hacer otra cosa, ¿eda? Ya sostenerme, ya no cargar con las muletas...ya con mis manos libres ya puedo hacer otra cosa.

Como podemos apreciar en este extracto, la actuación institucional es un trampolín para cumplir con una gama de objetivos personales, laborales y sociales en general que le permitirán a la persona hacerse de un lugar “por sí mismo”, aunque con un cierto grado de ayuda que varía no tanto porque la institución haga que varíe ese porcentaje, sino por la percepción misma de la persona; por ejemplo, Sergi, catalán cuyo padecimiento

de cáncer lo ha dejado con un grado de discapacidad considerable, llega a ser duro con la institución en la que se encuentra recibiendo apoyo:

Me tratan como una persona normal. O sea que...de primero me sentía...no sé (risas)... dicen por ahí “en fuera de lugar”, ¿ve? Y ahora no, me han tratado de una forma que me hace sentir que...haga de cuenta que estoy en la banca, un rato...que voy a volver a jugar otra vez.

Joan, catalán también que padece poliartritis y enfermedad coronaria, tiene en muy alta estima a la institución y a su personal: ...ellas tres valen...valen...valen un potosí. Las tres valen lo que pesan en oro.

Otro ejemplo catalán es el de Carme, quien padece fibromialgia. Ella es más específica en este punto, pues lo que agradece y más valora es la amplitud de perspectivas que a partir de su proceso institucional se le abren frente a sí:

Pero...ahora por la percepción es diferente, me han dado más ángulo para poder extenderme a buscar trabajo como puede ser prensa, como puede ser...aparte de las amistades...pues no sé, otro tipo de...de lugares a los cuales les puedo asistir e informarme o... en fin, no sé, otro tipo de...posibilidades en forma de abanico, vaya.

Aunque el análisis se centra en aquellos segmentos narrativos más significativos para la demostración de los argumentos que aquí se plantean, la verdad es que de nueva cuenta topamos con una cierta “pobreza discursiva” en el tema. Es poco en realidad lo que se habla de las instituciones fuera de estas sencillas opiniones, aunque su trascendencia simbólica sea mucho mayor. Otro ejemplo es cuando las personas con discapacidad exploran las fuentes de sus motivaciones para la búsqueda activa de un empleo y de integración social. Las instituciones apenas figuran, pero también de manera harto residual. Sólo Isaac (de Guadalajara, amputación de miembro inferior) y Jose (de Barcelona, fibromialgia y poliartritis) hacen alguna mención al respecto. Empezando por Isaac, él encuentra un especial valor en la atención institucional recibida y la forma en que eso se convierte en una motivación a futuro, sobre todo por la intervención en el área psicológica para superar el duelo de la pérdida de su miembro:

Sí me han ayudado...desde darme la confianza...echarle ganas...no, muy bien todo. Psicología también ya, como que ya comprendo un poco más qué es lo que está pasando.

Jose se va más por las posibilidades formativas que le ofrecen y la posibilidad que hay de proyectar todo eso al mercado laboral:

...te dan una oportunidad, una formación (...), si tienes la expectativa de que si hay una oposición, si hay un puesto de trabajo, si hay cualquier cosa, te dicen la manera, te...te están ayudando.

Entre estos testimonios también se pueden identificar pautas de integración, que es a final de cuentas lo que más interesa resaltar. El testimonio de Martha (afectada por artritis reumatoide degenerativa) es claro en ese sentido:

La terapia me ayuda mucho también, como...yo creo que eso...es primordial como en mantenerse activa, es igual de importante la terapia, porque ayuda mucho...a la enfermedad y...y mentalmente.

(...)

...(me dijeron) “ahí hay un centro”, entonces ya me vine para acá. Y aquí también me han apoyado, porque me cobran una mínima cuota, me cobran 15 pesos nomás, y cobran 30. Es trabajadora social, sí...ya le digo, pero es tan, ¿cómo le diré? Es tan...no agobiante.

(...)

(la institución ha sido) de mucha ayuda, ha sido un apoyo muy grande la terapia de aquí, y...y lo económico, pues, que me apoyan en pagar una cuota mínima.

Estos testimonios se convierten en declaraciones sobre la integración porque finalmente son oportunidades institucionales que están permitiendo a la persona que enuncia proyectar sus habilidades de nueva cuenta en el mercado de trabajo, ante sus pares o simplemente para sí misma. Esta clase de testimonios son más comunes entre los casos recogidos en España, quizá porque las formas de protección y bienestar son más y tienen una mayor cobertura que en México. En general, salvo Sergi que sí tiene trabajo actualmente, todas las personas entrevistadas se encuentran cobrando el seguro del paro y cuentan además con el apoyo de la pensión mínima de inserción garantizada con su diagnóstico de discapacidad, además de la atención médica gratuita. Pero más allá de todas estas coberturas, que se reconocen manifiestamente en las narraciones, hay otras ya más encaminadas a la cuestión laboral, como la que resalta María:

...dentro de estos dos cursos pues nos empezaron a hablar a todos del tema de oposiciones para...celador, para la seguridad pública. Y entonces yo, pues, en principio lo he cogido con muchas ganas, ¿no? Pero claro, es más complicado de lo que me

pensaba. Y bueno, estoy metida dentro de esto pues desde...octubre o noviembre más o menos, para...en mayo, el día 15 tenemos las oposiciones y bueno, ya veremos cómo se arregla todo.

(...)

Yo por lo menos, yo en mi caso estoy súper contenta, yo los profesores que tengo... muy bien, muy bien, estoy encantada...te ayudan, te ayudan. Yo por ejemplo ahora con el tema de las oposiciones tengo bastantes problemas a la hora de estudiar, entonces claro, yo intento que ellos me apoyen de otra forma para que yo pueda aprender de otra manera, porque claro, hay cosas que...que sí...que te entran, pero otras no...no acabas de...de asimilarlas bien. Pero muy bien, muy bien, muy bien. Y son muy cariñosos, sobre todo son muy cariñosos. Sí, pero...yo no veo que sea solamente conmigo, es con todo el mundo.

Las oposiciones suponen una oportunidad de integración inigualable para las personas con discapacidad, pues por ley también hay plazas reservadas y en los exámenes los puntajes obtenidos aumentan producto de otra clase de bonificaciones también previstas por la ley. El hecho de que este instrumento exista resulta de gran utilidad para las personas con discapacidad. Cuatro de las seis personas de Barcelona que nos presentan su testimonio, estaban inscritas a diferentes exámenes de oposición, todos en el servicio público, lo cual abre la puerta a un empleo formal, bien remunerado y de contrato indefinido. El mercado abierto también reditúa en oportunidades de integración, como la que encontró Jose en una empresa subcontratista:

...yo mi prioridad era trabajar en servicios sociales, para intentar por lo menos tratar a la gente con respeto, porque yo veo que hay muchos sitios oficiales...que...te miran por encima del hombro. Entonces a mí esto no me gusta. Y esta empresa me ha dado la oportunidad de hacer lo que yo quería hacer, ¿por qué? Por mi formación yo no podía entrar en servicios sociales, y a través de ellos sí, por lo tanto...ha sido un *tándem*, y llevo... he estado pues desde el año...finales del 2008...en julio me dieron la incapacidad, y en octubre yo estaba trabajando.

Y también tiene algo que decir sobre la institución donde labora:

...sabía que (esta institución) funcionaba bien y que funcionan de una forma seria y que intentan fomentar eso...tu formación, que seas tú la persona que lleva tu vida. Ellos pueden ayudarte...pero no te pueden llevar de la mano, eso es como a un niño, le puedes enseñar a andar pero luego ha de andar solo, no sé.

Concretando en las potencialidades de integración que se perciben de las instituciones, está el testimonio de Víctor, quien describe la ayuda que ha recibido y como esto aporta en su proceso:

...tuve que venir aquí a, bueno, a hacer cursos de administrativo, de informática, pero un poco...o sea, cambiar totalmente de chip, de...de...laboral.

(...)

Entonces estos centros te ayudan pues...pues a esto, a...a que te sientas bien en otro tipo de trabajos o en otro tipo de actividades.

Donde sí existe una mayor riqueza narrativa es en torno al conocimiento sobre y desde la institución, que forma parte de dos dimensiones prácticas de las representaciones sociales: la que justifica la acción *a posteriori* y la que genera símbolos de identificación. Aquí lo que se observa es una especie de interiorización valoral y normativa de la institución que le permite a quienes la tienen conocerlo mejor, ordenarlo e interactuar, al mismo tiempo que se identifica en un grupo de institucionalizados con sus prácticas y sus símbolos. Si en los testimonios presentados párrafos atrás se observa como las personas con discapacidad encuentran algunas motivaciones en la institución, lo que ahora se busca es analizar como la acción se lleva a cabo, qué factores promueven la generación de nuevo conocimiento social que justifique lo anterior y, al mismo tiempo, la persona que enuncia sea capaz de encontrarse ubicada afirmativamente en su contexto. Respecto a la dimensión justificadora se encuentran categorías que buscan desentrañar lo que en las narrativas se expresa como conocimiento del mundo: argumentos que le sirven a quien los emite para comprender mejor cada uno de estos aspectos y que, aunados con las motivaciones para la acción vistas anteriormente, se convierten en marcos de interpretación e interacción en la realidad cotidiana que justifican las acciones y le dan un cierto sentido. En este caso no se identifican fuentes, sino destinatarios de este conocimiento, y la institución es uno de éstos. Después viene la búsqueda de las fuentes de identificación que, al unirse en conjunto con las de otros emisores, se convierten en la identidad del grupo, y que para el caso que ocupa ahora implica ver a la institución como dotadora de significados externos al individuo. Ver a estas dos dimensiones en su conjunto permite acceder al plano funcional simbólico disponible a las personas con discapacidad de manera general y sus formas concretas de operación particulares a cada caso.

Como ya se anticipaba, sí puede encontrarse una discursividad importante de tener en cuenta entre las personas con discapacidad estudiadas en Barcelona y su zona metropolitana, donde hay mayores pistas al respecto, y todas tienden a resaltar lo que la institución “da” u “ofrece” en cuestión de servicios y asesoría, así como la calidez humana

o el compromiso que sus trabajadores demuestran a la hora de ejercer sus tareas. Al mismo tiempo, por medio de estos extractos se percibe la forma en que la gente acaba llegando a la institución: con el “boca a boca” entre colegas y conocidos que ya conocen sus servicios. María, mujer con fibromialgia, aborda todos estos temas:

...a través de centros pues me dijeron que había este sitio el cual pues te hacía, bueno, te ayudaba para hacer cursos y para la búsqueda empleo, te ayuda para poder encontrarlo.

(...)

...yo les dije que me interesaba mucho...volver otra vez a trabajar.

Y lo mismo sucede en el relato de Jose:

...este centro, de este servicio...entonces yo ya lo conocía a través de él (su ex esposo), y sabía que funcionaba bien y que funcionan de una forma seria y que intentan fomentar eso...tu formación, que seas tú la persona que lleva tu vida. Ellos pueden ayudarte...pero no te pueden llevar de la mano.

(...)

...te dan herramientas para que tú hagas tu vida. Si vienes buscando que te solucionen la vida, ahí está el problema.

(...)

...me está(n) diciendo que mi vida depende de mí, y que hay alguien que me está ayudando y me está dando herramientas para que yo saque mi vida adelante.

Víctor (afectado por enfermedad cardiovascular) es otro de los catalanes que habla en la misma tónica:

...este es un centro que funciona...para mí, ¿eh?, personalmente funciona mejor otras fundaciones, a nivel de...de...de cursos, a nivel de todo.

(...)

Entonces estos centros te ayudan pues...pues a esto, a...a que te sientas bien en otro tipo de trabajos o en otro tipo de actividades.

Y Joan comparte este último punto de vista:

...orientan bastante bien el profesorado de aquí...y bueno, mi experiencia pues ha sido positiva, ¿eh? A partir de ahora pues me he abierto otro...otra visualización diferente a la que pudiera tener, ¿no?, en cuanto a buscar empleo.

El potencial institucional en estos extractos narrativos está notoriamente concentrado en lo que hacen “en el aquí y el ahora”, por decirlo de alguna manera. Parece apreciarse que las instituciones no son más que trampolines a los que es necesario llegar si lo que se busca es un empleo en el mercado protegido y adaptado para las personas con discapacidad. Ya lo dijo Jose con elocuencia: “me están dando herramientas para que yo salga adelante”, y ese salir adelante es lo que va a realizar la persona una vez que obtenga el trabajo. Y, parece ser, que nada más.

En los casos mexicanos no hay un acuerdo general en torno a lo que tiene o puede llegar a brindar la institución. Por tanto lo que se manifiesta acerca de las instituciones en estos dos casos son críticas por su funcionamiento (en el caso de Penélope, afectada por esclerosis múltiple), o hipótesis sobre su funcionamiento en el área laboral a partir del apoyo en otras áreas (en el caso de Itzel, gente pequeña). Sólo por resaltar ejemplos concretos, Penélope quien conoce desde adentro, su funcionamiento y estructura misma de las instituciones opina:

...sólo oferta paliativos a la realidad de las necesidades de las personas con discapacidad.

Por su parte, Itzel comenta:

Pero en torno a lo laboral sí, no les he pedido. Yo sé que me van a cumplir (risas).

(...)

...siempre...me han hecho...me han hecho ver de que tengo las puertas abiertas en el caso laboral. Por ejemplo, sí...casi casi hasta meter demanda, como quien dice (risas).

Otra clase de testimonios son los que resaltan la forma en que estas personas llegaron a las instituciones, principalmente por él boca a boca o por la intermediación de terceros y su experiencia ahí dentro. Ramón, por ejemplo, menciona que él llegó a la institución municipal donde está siendo atendido “de rebote”, pues él se había ido hasta el CRI del Sistema DIF Jalisco por recomendaciones oídas al vuelo:

...del CRI...del CRI. Entonces dicen que yo fui a lo mero bueno, o sea, “te fuiste directo a donde está la mera planta”, porque de todos los municipios ahí los mandan...a la hora de la hora. Y aquí me hacen todo el papeleo, el papeleo de aquí lo mandan allá...y de aquí a que allá decidan si sí o si no, el estudio y esto, dice “y usted todo lo hizo allá (risas)... directo”. Ah, bueno, pues más fácil, si...y sin saber.

Ahora en lo que respecta a la institución como un espacio de dotación de símbolos de identidad, lo primero que hay que reconocer es que la realidad supera a lo planteado por la teoría. Antes se hablaba de que esta identidad tiene como primera fuente de origen las instituciones y sus dispositivos de acción. Sin embargo las evidencias empíricas disponibles parecen apuntar en otro sentido, dando cuenta de que esa encrucijada en donde la persona con discapacidad tiene ante sí los descriptores de una institución y los propios de la familia, la sociedad o cualquier otra entidad o grupo al que pertenezca, es real y vívida, y genera ciertos estados sociales, como se explica en el siguiente capítulo. El primero, que aquí terminará de confirmarse, tiene que ver con el carácter secundario de las instituciones en la forma en que estas personas construyen su vida y su discapacidad (véase anexo metodológico). La institución en estos casos es nula, no brinda esos significados tan necesarios a la hora de crear comunidad y suscribirse a ésta. Ya se decía, la institución parece ser sólo un medio para alcanzar un objetivo (en contraparte con la familia que en estas narrativas aparece como medio y fin al mismo tiempo), y se le ve como una instancia donde las personas pueden “recibir” cosas, ser “atendidos”, pero no más que eso. Esto no implica que no se reconozcan sus potencialidades, pero es que éstas se concentran en el plano de la experiencia individual, tal y como lo demuestran las evidencias obtenidas de las narraciones y que son el centro de la discusión que aún está por presentarse.

Las instituciones no figuran en las narrativas porque no se ven más que como un medio a modo para el cumplimiento de los objetivos de integración social y laboral de las personas con discapacidad usuarias. Son un “paso necesario” para alcanzar otro tipo de estados sociales, sin que esto dependa tampoco de la institución, sino de la persona misma y sus habilidades, de lo que pueda hacer con ellas. La institución “da cosas” y “ofrece servicios” cuyo impacto es muy apreciado entre los usuarios, pero no genera al menos en ese aspecto símbolos y significados más profundos que una simple orientación pragmática. Las instituciones son puntos de paso, trampolines, no sitios de significado, y con esas circunstancias a continuación se busca ver, si no son nada de eso, ¿al menos se alcanzan a percibir sus actuaciones y de qué manera lo realizan?

Las personas con discapacidad cuyos testimonios se han rescatado aquí parecen estar inmersas en un conflicto a la hora de reconocer qué clase de condiciones de vida les esperan tras la intervención institucional bien sea porque ésta no ha concluido o porque sus productos se vislumbran a muy largo plazo. Cualquiera que sea el caso,

no se habla en concreto de mejores salarios, trabajos más estables, oportunidades de desarrollo, mayor aceptación social, entre otros. Es como quien admite que hay algo bueno ahí afuera, pero no se sabe bien a bien qué es, y aún más, se le ve con recelo y distancia. Así, aunque haya más o menos régimen de bienestar, cualquiera que sea el modelo, éste puede perderse en la inmensidad de los significados y símbolos sociales a disposición de las personas con discapacidad. En México porque sus efectos no están lo suficientemente socializados como para que la prosociabilidad se convierta en un objetivo de integración por sí mismo. En España porque al estar tan hipersocializados los instrumentos de intervención, éstos pierden un cierto sentido, reduciéndose a un compendio de trámites que hay que llevar a cabo de una manera desestructurada tras la aparición de la discapacidad, y sobre el cual poco se repara, de ahí que aunque se conozcan los procesos e incluso se transite por muchos de ellos (y que de una instancia se salte a la otra y así sucesivamente, agotando posibilidades y buscando otros modelos de atención en un mundo social altamente estandarizado en ese sentido), sus efectos ni se conocen, ni se perciben, ni se pueden medir.

Y ese puede llegar a constituirse en el principal problema de operación de cualquier régimen de bienestar contemporáneo y de cualquier institución dedicada a ejecutarlo en una población concreta. Porque si los sujetos beneficiarios no le encuentran sentido, ¿entonces que más queda? ¿Acaban siendo estructuras huecas que siguen existiendo porque una ley así lo dice y así tiene que ser? Esta y otras preguntas con un sentido más profundo de reflexión hay que responderlas si lo que se quiere es generar un verdadero ambiente de integración de las personas con discapacidad.

Pareciera que las instituciones, por más estructuración jurídica y normativa que tengan, no están cumpliendo con el objetivo de generar esos estados sociales propicios para la integración, el primero en la sociedad en general pero en especial con las personas mismas que acaban siendo sus usuarios. Sin duda las evaluaciones no les son adversas, pues las instituciones tratadas están en alta estima entre sus usuarios, pero como se ya se mencionó los efectos reales que estas actuaciones tienen en la búsqueda y construcción de derechos y agencia, así como las posibilidades reales de generar autonomía, integración y movilidad social, están sumamente diluidas en el mar de significados que intenta dársele a la experiencia como persona con discapacidad. Y vamos, este no es un problema de comunicación social o de relaciones públicas, no es un problema de falta de socialización de las instituciones y sus labores, ni siquiera es un problema del diseño del bienestar. El problema pasa por la imposibilidad discursiva de sintetizarlas por medio de observables directos: tener un empleo, un buen empleo, estable, decorosamente remunerado, con coberturas sociales de ley, que brinde oportunidades de crecer, que ofrezca estímulos, que mantenga distraído... vamos, que tenga las mismas características que cualquier otro empleo para cualquier otra persona.

Si las representaciones que las personas tienen sobre las instituciones no logran identificar la trascendencia de éstas en sus vidas cotidianas, estaríamos frente a instituciones huecas y desmodernizadas, como diría Touraine (1997), que han dejado de ser las principales dotadoras de significados sociales para convertirse en espacios sociales que ahí están porque deben estarlo, pero no por su potencial explicativo de la realidad. Ésta parecía (al menos simbólicamente) una de las principales características de las instituciones del pasado⁷ y que se teorizó mucho en su momento: estas instituciones ejercían una influencia a veces hegemónica en la forma en que sus usuarios acababan interpretando y dándole sentido a la experiencia y a los hechos sociales que se les rodeaban. Hoy ya no es posible defender eso por completo, aunque las evidencias empíricas ayudan a pensar que hay instituciones con mayor capacidad de creatividad y, por tanto, influencia positiva sobre los individuos, que otras. Y aquí me atrevo a poner como ejemplo las formas del bienestar en España y sus instituciones en el ámbito autonómico catalán, que promueven la actuación de la persona sobre su propio destino como un sujeto activo y depositario de derechos y agencia, y al cual la persona se suscribe y hace propio su trayecto laboral y le busca las múltiples aristas. Entonces aquí no tenemos a una institución hueca, sino a una muy viva, aunque sus consecuencias no queden aun bien definidas, logra crear entre sus usuarios una cierta representación de la institución como un paso necesario que proyecta hacia estados con mayor certidumbre social.

Los tres casos mexicanos, emanados de la estructura asistencial del Sistema DIF, ven a los sujetos como pasivos, como beneficiarios de una atención con buenas intenciones pero poca estructuración, lo que genera representaciones igual de desestructuradas. ¿Son las instituciones mexicanas instituciones huecas? De repente así lo pareciera, sobre todo pensando en que algunas de ellas, al trabajar bajo un modelo eminentemente médico, no se dedican a generar estados en donde se pugne por derechos, sino simplemente el restablecimiento de ciertas funciones físicas básicas. Pero es que también aquí las personas se enfrentan a las instituciones sumidas en un franco desconocimiento real de lo que pueden llegar a desempeñar. La informalidad priva en la relación usuario-institución. Pero entonces, volviendo a la pregunta que detonó esta reflexión, ¿son las instituciones mexicanas instituciones huecas? No en realidad, porque ni jurídica, ni normativa ni prácticamente buscan generar algún significado simbólico concreto en la persona ni de sí mismas ni de lo que hay allá afuera en torno a derechos y sus aplica-

7 Con sus debidas reservas, por supuesto. Pensar en estas relaciones actores-estructuras de manera unidireccional lo único que hace es reducir el espectro de la explicación a un margen muy limitado. Ni siquiera en regímenes totalitarios las instituciones tienen ese poder hegemónico de penetrar tan decididamente en las vidas cotidianas de los sujetos, pero sí alcanzan a imponer ciertos significados que se traducen en formas de apropiarse de estos espacios institucionales, mismos que trascienden y se convierten en moneda de cambio común en el curso de las interacciones.

ciones. Las instituciones cumplen con el objetivo de rehabilitar al solicitante y ofrecerle algún tipo de atención médica, y así se hace, contribuyendo a paliar un poco los efectos de un régimen del bienestar tan segmentado como lo es el mexicano.

Si las instituciones o los regímenes de bienestar que las sostienen no son capaces de brindar, ya sea por definición o por franco conflicto interno, los significados en torno a la experiencia como persona con discapacidad, ¿entonces dónde se encuentran?, ¿cuáles son las claves para entender lo que significa hoy por hoy tener discapacidad? Esta vez la respuesta no está en la voz de la persona con discapacidad misma, sino en su existencia completa como un actor social.

CAPÍTULO IV

Tercer reto: un acercamiento sistemático a las personas con discapacidad

Que nunca aceptamos realmente nuestra condición,
y que si llevamos una vida plena y feliz
o si simplemente estamos alegres,
es porque “le estamos poniendo buena cara”.
Pam Evans. “Orgullo contra Prejuicio”

“Volver al actor”. El mantra de las teorías y las metodologías centradas en los sujetos parece estar hoy más vigente que nunca. Volver al actor es una apuesta fuerte, y no porque desde las ciencias sociales lo hayamos olvidado, sino porque pareciera ser que es más difícil hablar de éstos. Como dice Bauman (1994), la experiencia social es en esencia egocéntrica, centrada en el aquí y el ahora de los afanes cotidianos de quien la vive y enuncia, por tanto un ejercicio de vuelta al sujeto se vuelve necesario, pero no desde un punto de vista que acabe por legitimar ese retraimiento a lo íntimo. La apuesta es concebir a los sujetos, actores en toda forma, como una dimensión de lo social. Implica ser capaces de salir del marasmo existencial de la experiencia íntima para ubicarla en un orden de ideas mucho más complejo. Pero sobre todo resulta importante volver al actor porque en éste se esconden las claves para entender al mundo moderno, al ser capaz de verse reflejado (o no) en las estructuras que le dan sostén y sentido.

Lo anterior cobra una relevancia especial cuando, como aquí, se discute sobre la discapacidad como un problema social contemporáneo, y de ahí que sea un reto para cualquier colectivo humano que tenga como objetivo la integración plena de sus componentes. En los capítulos anteriores se aprecia cómo la llamada “cuestión social” sobre la cual parte la estructuración de los regímenes de bienestar y sus instituciones es en efecto una interrogante que se hace desde las esferas más altas de los sistemas políticos y de poder, pero lo que no se ha problematizado lo suficiente es que la respuesta a la cuestión también es proporcionada por estos mismos actores, muchas veces demostrando un desconocimiento amplio de aquello de lo cual quieren intervenir. Ejemplos sobran,

y ni siquiera vale la pena traerlos a colación porque como ya se mencionó no es la intención “medir” o “evaluar” a estos regímenes. Lo que se pretende es cómo éstos operan en un plano más íntimo y que, siendo francos, poco se explora a la hora de evaluar estas políticas y presentar indicadores de su desempeño. En síntesis, se pugna por un análisis centrado en la persona con discapacidad misma, depositaria de todas las prácticas, los discursos y las intervenciones desde uno u otro ámbito.

El dilema en este debate es situar en el centro de la discusión a la biografía como un elemento de análisis social. Al abordar varias biografías, como es en este caso, se espera reconstruir una cierta visión del grupo en torno a lo que las personas con discapacidad saben y dicen sobre la sociedad que les rodea y la forma en que la incorporan como estructuras de vida. Lo que se ha venido haciendo con estos testimonios y que se profundiza en este capítulo es rescatar porciones de biografía y experiencia delimitada a un tiempo, espacio y procesos determinados que además se corresponda con una representación social de una manera u otra disponible como un conocimiento común para el grupo.

Esto se vuelve más apremiante (y por demás interesante para el análisis) cuando se visualiza el panorama social que antecede a las personas con discapacidad y que se ha descrito y analizado en los anteriores capítulos. Se pueden observar grandes modelos y paradigmas del bienestar operar cuantiosos presupuestos e importantes estructuras institucionales de todo orden, innovando en prácticas de atención, formando nuevos recursos humanos, siendo referentes, haciendo cambios y, sobre todo, llenando discursos políticos. El problema es que poco o nada de estos procesos alcanzan a colarse en la narrativa cotidiana de la persona con discapacidad que vive su vida social atravesado por estas prácticas, y por tanto los niveles de significación de estos procedimientos no logran los niveles deseados por las políticas, sobre todo si se habla de su objetivo supremo de generar una nueva visión social o cultural en torno al problema. ¿Entonces de qué se habla? ¿Quiénes son las personas con discapacidad si en definitiva no son producto ni del bienestar ni de las instituciones? Y más importante: tomando en cuenta todo el contexto, ¿qué significa tener discapacidad hoy?

Parece ser que la respuesta, como está por verse, se encuentra en el nicho íntimo y subjetivo de la persona misma, en sus preocupaciones cotidianas más elementales como la familia, el grupo de pares o, aunque suene a perogrullada, la persona misma. Es una especie de repliegue simbólico la que se presencia entre las personas con discapacidad ante las externalidades de un mundo contradictorio que al mismo tiempo que excluye demanda integración. Podría decirse que de aquí surge un espacio biográfico alternativo, a la manera de un nicho, que incluso profundiza en la especificidad de su elaboración, pues acaba consolidándose en un área de acción y significación que trasciende y se convierte en un esquema de acción inigualable: el cuerpo, pues como menciona Arfuch, aunque es una parte constitutiva de la intimidad, éste se construye

como “un límite, un umbral que une o separa de los otros, y también del hábitat, la casa –una atmósfera tanto como una materialidad–, relaciones –con quiénes compartimos–, pasiones, sexualidades, objetos, prácticas, etc.” (2005: 239).

Pero no es sólo el cuerpo. Ésta es quizá la última dimensión de lo social entre las personas con discapacidad precisamente por su naturaleza íntima y al mismo tiempo colectiva (máxime entre las personas con discapacidad física, como es el caso de quienes se ha venido hablando). Antes de ella hay otros círculos sociales previos, siendo la familia y la persona misma en su presentación en la vida cotidiana lo más importante y que fácilmente pueden explorarse en los testimonios del colectivo.

La microsolidaridad familiar

La primera fuente de certidumbre social, de tranquilidad, de confort, de motivaciones en general para las personas con discapacidad es la familia. Podría decirse que es su primera y última red de protección ante los riesgos sociales a los que se tienen que enfrentar cotidianamente. Contrariamente a las instituciones o aún más a los regímenes de bienestar, la familia aparece constantemente en los relatos que se hacen desde la discapacidad. La primera hipótesis al respecto tiene que ver con la historicidad y la cultura de los contextos donde se ha encontrado a estas personas. Como ya se analizó, México y España son países en los que la estructura familiar ha sido el centro de la mayor parte de las intervenciones públicas que se hacen desde las políticas de bienestar, producto de una construcción cultural en donde la familia es el principio y fin de todo actor social. La familia es esa fuente permanente de socialización y cumple de manera general con lo que se espera de ella en la teoría. Pensemos por ejemplo en la teoría de la socialización más clásica, la de Durkheim, en donde dice claramente como la red familiar acaba por ser el primer espacio en el cual cualquier individuo empieza a aprender (y aprehender) las reglas, formas y modos del entorno que le rodea; de ahí que es tan importante para el pensador francés que su funcionamiento brinde a sus integrantes un catálogo básico de conceptos morales que sean capaces de proyectarlo hacia afuera, ya sea en la escuela o en el trabajo, bases mismas de la sociedad (Tenti Fanfani, 2002).

La discursividad en torno a la familia existente entre las personas con discapacidad es basta y florida como se muestra en el recuadro correspondiente a la identificación sintáctica, en el anexo metodológico, llena de ejemplos, anécdotas, momentos y circunstancias que dan sentido y valor a la experiencia subjetiva. Aunque las formas concretas de aparición de esta estructura entre las personas entrevistadas es muy diversa, se localizan ciertas pautas. Por ejemplo, entre las personas con discapacidad encontradas en Guadalajara este tema acapara muy buena parte de las narrativas, como es en el caso de Ramón, a quien parece serle un tema fácil de sacar a relucir, aunque también le es difícil, llegando a romper en llanto al menos tres ocasiones cuando hablaba de ésta, de

lo mal que lo pasó cuando fue amputado y de las muchas expectativas que tiene puestas en su recuperación para seguir ayudándola. Martha sería otro ejemplo emblemático en este contexto, quien lo mismo habla de su hija, de sus hermanos y la forma en que la han ayudado a salir adelante, así como de su madre, con la que comparte la misma condición de discapacidad. Entre los casos encontrados en Barcelona sobresale Jose. Por ejemplo, cuando habla de su vida y sus perspectivas como persona con discapacidad, lo hace siempre poniendo por delante una actitud positiva, y cuando habla de esa actitud positiva, las cosas la remiten a la familia y a su lucha por la superación de sus hijos y por deshacerse de los malos recuerdos del pasado (entre los que se incluyen una dolorosa relación marital y la situación económica precaria por la que atravesó por mucho tiempo). Estos dos temas, pues, parecen indisociables en lo que cuenta Jose, y se corresponden con algunas pautas ya observadas en los casos mexicanos.

Estos ejemplos son sólo muestra de un fenómeno más complejo, en el cual la familia se debe reconocer como una primera fuente de seguridad ontológica para las personas con discapacidad. En general no hay relato en el cual no haya agradecimiento o reconocimiento por lo que en algún momento álgido la familia ha tenido que realizar para salir adelante, sobre todo tomando en cuenta que de las once personas entrevistadas, diez tienen condiciones de discapacidad adquiridas, por lo que la atención familiar ha sido mucho más determinante ante el momento de crisis que para muchos fue la aparición de la discapacidad. Aun con todo esto, se impone un matiz importante de considerar porque, aunque la familia aparece mucho en las narraciones obtenidas, parece ser una estructura “dada por hecho”, sobre la cual no se repara mucho en las declaraciones en torno a la discapacidad. Es decir, la familia siempre está ahí, y por tanto su influencia o no en los procesos de discapacidad y búsqueda de empleo de las personas entrevistadas no es que se minimice, sino que simplemente es tan normal que no se hacen grandes aspavientos al hablar de ella. De lo que se rescata aquí es la forma en que reacciona la familia frente a la aparición de la discapacidad, como lo menciona Penélope:

...así como que...como que no captan, o sea...digo, pues es...yo a veces tampoco no... no...no lo capto mucho, o sea...pero...pero sí fue...sobre todo para mi mamá fue difícil porque pues es con la que vivo, entonces ella ha visto todo, ¿no?, o sea, de cómo ha ido en evolución...entonces...está algo feo.

O Itzel:

Hasta cuando tuve unos... ¿qué serían?...5 años, ya después de la resignación, pues, conocieron al primer pequeño, que fue cuando mi mamá como quien dice lo abordó, y ahí supimos de la asociación que está ahorita. Ya de ahí mi mamá ya se fue empapando de...de todas las ideas, de todo lo que vivieron las otras mamás igual a partir de otras experiencias.

Carme no se separa de esta lógica, precisamente e incluso ella visualiza una manera en que se manifestó la afectación familiar de su propia condición de discapacidad:

Fue muy duro para todos...puede que más que para mí, fíjate.

Y Víctor en ese mismo sentido:

También preocupados los dos (hijos), pero sobre todo el pequeño...pasó el colegio...el curso...en el colegio no sabían nada de que yo había tenido un infarto y le preguntaron a su madre que qué le pasaba al...al...al chico, le afectó bastante. Y le afectó bastante y siempre es una preocupación que tiene porque siempre me había conocido a mí con un nivel...laboral alto, y de golpe paso al nivel laboral...no tan alto ni tan bien visto por mucha gente, ¿no?

En las narraciones con base en la familia, así como se verá también en las propias en torno a la persona y al cuerpo, pueden identificarse una serie de motivaciones que llevan a las personas a emprender procesos activos, en este caso, de búsqueda de empleo e integración social. Esta dimensión adquiere una importancia especial en muchos de los casos aquí descritos, pues hasta antes de la aparición de la discapacidad estas personas eran el principal sostén económico familiar, situación que no sólo se vulneró con la aparición de la condición sino que no cambió mucho, y así estas personas continuaron fungiendo ese papel intrafamiliar. Ramón expone lo anterior de la siguiente manera:

...yo siento y tengo el ánimo de sobresalir por mí mismo, o sea, para valerme yo solo, porque ella (su hija) a veces tiene tareas, tiene...otras cosas que hacer, por ella y... pues tiene que estar al pendiente de mí, porque ahorita ella se queda al pendiente de mí ya...al pendiente de la casa, y...pues su trabajo de ella, que viene siendo la escuela, y aparte de eso pues yo como voy y junto mis palitos para pintarlos, ella, pues...es mi mano derecha, es la que me acompaña a juntarlos y a veces desatiende una cosa por hacer otra.

Pero va más allá, no es sólo distraerla de sus actividades. Ante todo, Ramón desea recuperar su movilidad y la capacidad de trabajar por sí solo para un evento mucho más significativo:

Entonces yo quiero...digo, si Dios me da licencia, echarle lo más, lo más que se pueda, para...vamos, ahora para sus 15 de ella (su hija), de perdida si no bailo con ella, ahí de perdida...ir caminando.

Al respecto Isaac piensa convertirse en un buen ejemplo, que guíe a su familia, que los una:

...de lo malo, lo bueno: que sea un ejemplo para la familia. No sé si mañana o pasado... vaya a haber otro...pero...por lo menos que vean que...se puede vivir con esa falla (con la discapacidad).

Y Martha ve todo lo anterior en las pequeñas cosas de la vida cotidiana, aquellas que por cuestión de la artritis ha dejado de realizar y que reconoce ahora le tocan a su hija:

...a veces cuando hay trastes, poquitos, digo: “ay, para que no se le acumulen a mi hija y ahora no friegue”.

Aunque con menor frecuencia, esta clase de motivaciones también se encuentran en las narrativas de otros casos, como el de Jose, quien al igual Isaac espera convertirse en un ejemplo para sus hijos:

Y es el ejemplo que quiero dar a mis hijos y, bueno, de alguna manera lo han retomado muy bien. Yo les digo: “si yo puedo, vosotros podéis, a mí no me digas que no puedes, dime que no quieres...y yo te entenderé”.

Y por su parte Joan, con el estilo juguetón que lo caracteriza, también lo expresa:

...la familia pues me apoya mucho, me dicen que no me preocupe, que tranquilo y que pa' delante y que ya saldrá luego luego la cosa y si no pues que estamos bien.

(...)

Mi mujer muchas veces se sentaba conmigo “a ver si encuentras trabajo y te vas a trabajar”, ya que hasta en la broma me hace de gandul (risas).

Y aunque la familia no es el centro de estas narrativas, si está ahí presente, tanto para brindar seguridad como para motivar a estas personas a actuar: buscar un trabajo, conseguir la ayuda de una institución. La red de microsolidaridad familiar es entonces, como se había planteado desde la teoría de los regímenes de bienestar aplicadas tanto en México como en España, un recurso importante con el que cuentan.

Las siguientes dos dimensiones de análisis son las de justificación de la acción como un modo discursivo *a posteriori*, así como el uso de estas representaciones sobre la familia como un espacio identitario. Estos aspectos ya habían sido explorados en las narrativas

correspondientes a las instituciones. Ahora lo que toca es ver a la familia como ese espacio simbólico y de interacciones que cobija a la persona y le brinda seguridad en sus prácticas cotidianas. Aquí la familia aparece en una doble vertiente: la primera corresponde a los casos mexicanos, en donde la familia es principio y fin de toda la actuación y la búsqueda de mejores oportunidades por parte de las personas con discapacidad encontradas en Guadalajara. Ya se veía en la sección anterior como la familia y sus integrantes son vistos por estas personas como los principales motivadores para el desarrollo o al menos la búsqueda de opciones encaminadas a ello. Y lo es así porque la familia fue un sostén emocional para estas personas en los momentos más críticos en el desarrollo de las condiciones que los llevaron a tener una discapacidad, y hay una especie de de-seo de retribuirles eso, sin contar además que cuatro de los casos estudiados en Guadalajara y tres en Barcelona son cabezas de familia.

En general en casi todos los relatos hay una figura que retrata de alguna manera los sentimientos por los que pasó la familia, aunque también la fortaleza que brinda, como en este extracto de Ramón:

...somos una familia, pues, no...no estamos desbalanceados, estamos unidos, ¿eda?, tanto de un lado como de otro...tanto me han ayudado moralmente como económicamente...todo, todo. Y por eso...pues yo, yo me siento muy protegido a comparación, pues, de otras personas, ¿eda?, que...que en realidad sí...están bien desprotegidas por todos lados. Y yo no, yo por eso mucho ánimo...y adelante...

Y luego prosigue al explicar el papel que cada parte de su familia ha tenido que tomar a partir de los desajustes, producto de la discapacidad:

Y en mi caso no, en mi caso...este, cuando yo pude, en mi casa aunque sea frijoles pero nunca faltaron...y aun así (con la amputación) no siguen faltando, porque mi esposa se acomodó en ese trabajo y...este...pues nos ha estado ayudando y poquito que ella arrima y poquito que yo saco por ahí y ahí la llevamos, ahí la llevamos. Mi hijo el más grande le dan vales de despensa, y...a veces cuando puede nos lleva que el café, que aceite, así una despensita nos arrima, y también...él nos apoya. Mis hermanos también a veces llegan y...van y me dicen “qué...ahí te van 200 pesos para que le echas gasolina a la camioneta”.

Estamos entonces ante un conocimiento que lo que brinda es seguridad, pues la familia es vista como una comunidad de protección para estas personas, en donde lo mismo encuentran confort que apoyo en los proyectos que deciden emprender. Esta seguridad también se traduce en cuidados, que aunque la mayoría de las personas abordadas se valen por sí mismas, de repente se vuelve necesario ese cuidado más directo, más cuando la condición de discapacidad propia así lo demanda, como es en el caso de Martha:

...ellos con la medicina están al pendiente, si me falta o que no completo o equis, porque no quieren que me falte pues porque el doctor me dice “nomás las medicina no me la deje, porque si no se va a atrasar...lo que llevamos avanzado puede retroceder...puede perderse.

Incluso en este pequeño fragmento extraído de la narración de Martha deja de manifiesto como la búsqueda de atención institucional se convierte en un proceso familiar al decir “lo que llevamos avanzado puede retroceder”. “Llevamos”, importante palabra, ese “nosotros” que une e identifica a una persona con un grupo. Tal vez no haya manera más elocuente de signar todos los argumentos que se han vertido hasta el momento sobre la familia como en este pequeño testimonio de Martha.

Por supuesto que la familia también aparece entre los casos catalanes, pero no con la frecuencia ni la profundidad simbólica que han demostrado desplegar sus pares mexicanos. Esta segunda vertiente nos lleva a observar a una familia importante en la medida en que se vuelve también una dotadora de significados e identificación, pero sobre todo, la familia es una estructura “dada por hecha”, es decir, se menciona, sí, pero más bajo la premisa de reconocer que ahí han estado en este proceso. Lo anterior se puede apreciar en el ejemplo siguiente de María, quien reconoce las preocupaciones de su familia pero aun así trata de hacer las cosas por sí misma:

...en mi casa siempre están: “no lo hagas, deja que venga yo, cuando venga yo te ayudo, lo hacemos entre los dos”, pero claro, yo siempre intento poner más fuerza, y claro es una cosa que hago mal...hago mal, porque luego claro, luego me encuentro mal. Pero bueno, siempre, claro, me miman más...me miman más por eso.

Sergi ofrece un testimonio que se antoja frío pero que ayuda a confirmar lo que ya se mencionaba antes:

(Mi familia reaccionó ante el diagnóstico) normalmente normal, como si nada, y ya está. Poco es que se pusiesen a hablar conmigo ni nada, no sé. No hay ninguna reacción en particular.

Y Carme lo hace también, a dos tiempos:

Fue muy duro para todos...puede que más que para mí, fíjate.

(...)

...los que me rodean se sienten segurísimos conmigo, es decir soy una persona realmente fuerte y se apoyan mucho en mí.

Entonces no es que se minimice la familia, simplemente no es tan protagonista en el proceso. Si nos fuéramos con lo dicho por Carme, evidentemente el protagonista de todo proceso con discapacidad, desde este punto de vista, es la persona misma, quien se puede llegar a convertir en una clase de “ejemplo” para quienes lo rodean. O puede ser visto como la persona “más normal del mundo”, sin mayores aspavientos, como parece decirlo Sergi.

Todos estos testimonios, vuelvo a insistir, son importantes por lo que esconden tras de sí: una red de protección esencial de sus miembros, sobre todo los más vulnerables, ante las externalidades y las adversidades de una sociedad excluyente. Sin embargo también hay que reconocer una cierta diferencia en la forma de enunciar a la familia, pues mientras que en México ésta ocupa un lugar central en la mayoría de los procesos en los que las personas con discapacidad se ven involucradas, en España está esa estructura “dada por hecho” que se mencionó párrafos tras. Con todo y todo, la familia, tanto en el plano real como en el simbólico, brinda confort, alivio, motivación para salir adelante, apoyo económico y cuidados en general, y como se ve, las condiciones particulares de institucionalización vividas por las personas abordadas no parece afectar mucho a su conformación, sino todo lo contrario: la familia acaba por fortalecerse, sobre todo cuando se observa que esta red de microsolidaridad un destinatario central de las intervenciones desde el bienestar para la atención de la discapacidad, como se desprende tanto del modelado del bienestar español como de los lineamientos generales de política social en México. Sin embargo, esto no exime a la familia de riesgos, y éstos son manifiestos en los testimonios ofrecidos por las personas con discapacidad, pues podría decirse que al mismo tiempo que la persona entra en crisis por la aparición de su discapacidad la familia también lo hace, y las consecuencias son tan tangibles como se han señalado en los fragmentos discursivos presentados párrafos atrás.

Self, discapacidad y cuerpo: las últimas trincheras

Aun con todo lo importante que resulta ser la familia para estas personas, parece ser que el último reducto de defensa frente a las fuertes externalidades a las que se está expuesto con la aparición de una discapacidad está en la persona misma, en su *self* (al más puro estilo de la teoría de Goffman, 1997) y la forma en que se construye y se presenta en la vida cotidiana. Peculiarmente, es en este nivel donde las personas con discapacidad son capaces de brindar mucha más información, pues implica poner a la experiencia personal en una perspectiva que permite identificar sus usos, limitaciones y potencialidades. Derivada de esto se construye al interior de cada persona una visión particular del cuerpo como instrumento de prosociabilidad y de integración; aunque particular, es una construcción colectiva y que al final es compartida por todos sus miembros en algunas de sus características más elementales.

En la construcción de estos elementos intervienen varios factores, siendo quizá el más preponderante la discapacidad misma, pues atraviesa contundentemente todos los aspectos de la vida social y productiva de estas personas como si de un elemento prescriptivo de sus procesos de socialización se tratara. Cuando las personas con discapacidad ponen en perspectiva su propia condición, acaban por identificar con un grado de detalle considerable sus convicciones, creencias, motivaciones e identificaciones grupales. Pero lo que prevalece aquí no es una discapacidad estandarizada, ni sus formas médicas o del comportamiento. Tampoco una conceptualización emanada de la experiencia institucional (lo cual además ha quedado ya explicado). En las narrativas de estas personas, la discapacidad es un elemento flexible y dinámico, cuya construcción apela a una combinación de dimensiones de análisis un tanto difícil de explorar, porque lo mismo integra a muchas de las prácticas sociales que se han descrito hasta ahora en torno a la discapacidad que símbolos y significados hipersubjetivos, propios de una experiencia concreta en un espacio concreto. En consonancia con esto, la discapacidad puede adquirir diferentes tonos, de acuerdo con las expectativas personales y grupales del momento, o lo que es lo mismo, se convierte en una orientación pragmática fuerte.

La reconstrucción de estos elementos narrativos pasa primero por la identificación de una serie de corolarios que sirven para ubicar los principales argumentos que usan las personas con discapacidad en torno a la construcción de su persona a partir de la discapacidad y el cuerpo resultante. Esta identificación semántica lo que resalta es la existencia de símbolos y significados de naturaleza más profunda, sobre los que se hablará un poco más adelante. Aquí aparece un primer factor a considerar, presente en las narraciones sobre y desde la discapacidad: tema de los más importantes a la hora de narrar la experiencia social, lo que significa que su influencia sobre las formas de socialización existentes entre las personas con discapacidad es considerable. Podría decirse que la narración de la discapacidad como una experiencia vivida y vívida, con significado propio y con perspectivas de análisis particulares, resulta ser uno de los aspectos comunes entre las personas abordadas para este trabajo y que es usado como una suerte de declaración de intenciones en donde lo mismo se condensan las deficiencias que las potencialidades propias de la condición de discapacidad que se tiene.

Hay algunos extractos narrativos que muestran precisamente cómo las personas entrevistadas tienen una forma de ordenar su conocimiento y experiencia cotidiana en función de su condición de discapacidad y las percepciones que puede provocar todo lo anterior. Aquí el hecho de “descubrir” la discapacidad es importante, y resulta ser la primera forma de ordenar el discurso. De entre los casos encontrados en Guadalajara, México, Penélope es clara al respecto, cuando se le pregunta lo que significa para ella tener una discapacidad:

¿Cómo que qué significa? O sea...este...si no la hubiera obtenido por la enfermedad, jamás me hubiera dado cuenta de lo que es la falta de cultura que existe...que tenemos, o sea, que esa idea de que creemos que estamos exentos de que nos pase algo.

Pero además Penélope reconoce que no es el único problema en torno a la discapacidad que pasa por la cultura y la falta de atención social en torno a ésta. La aceptación social y el hecho de admitir que una persona con discapacidad *también puede* integrarse a cualquier actividad social que se le imponga, por más lúdica o recreacional que sea, parece ser una asignatura pendiente:

...luego luego sientes la mirada, o sea, si vas a un centro comercial, sientes la mirada, si vas a un concierto por equis razón, sientes la mirada, sientes el “ay, pobrecita, está en silla de...”, “¿pobrecita?”, ¡tú, yo no! Yo aquí estoy...tú estás bien y estás aquí también entonces ¿por qué pobrecita? Y eso es lo que no entendemos y me incluyo porque pues... antes era así también.

Itzel, quizá por el hecho de ser gente pequeña y de haber nacido con esa condición, entiende de otra manera estos problemas. Ante la misma pregunta, si se considera una persona con discapacidad, responde:

Fíjate que yo la verdad así no siento que sea discapacidad. O sea...hay otras personas que sí se...que siento que tienen más ese problema. Pero así en el caso de nosotros no, porque es la estatura, afortunadamente tenemos brazos, piernas y...pensamos. O sea, en sí no me considero tan discapacitada.

En esta idea se distingue la discapacidad como una falta de potencialidades físicas y, hasta cierto punto, intelectuales. Pero también puede considerarse como una cuestión estrictamente relativa: una “corazonada” hace que Itzel no se sienta “tan discapacitada”, un simple escrutinio de la mirada. Y aunque Itzel deja abierta la puerta en otro momento a considerar que la gente pequeña sí es en realidad gente con discapacidad por la afectación que su condición impone sobre las actividades cotidianas, tal vez el que mejor lo expresa es Ramón, cuando tiene que describir la ruptura por la que tuvo que pasar tras la amputación de su pie:

(Lágrimas, voz entrecortada). No pues es que...muy sorprendente porque...yo era una persona activa, ¿edá? Este...que no...nunca, nunca me gustó estar sentado. Siempre adelante, adelante...y...días de fiesta, domingos, días que se ocupaba trabajar, lo hacía...y ahora así... (señala la pierna amputada, silencio prolongado)...

El mismo Ramón explica cómo no sólo en lo físico “pega” la discapacidad, también en lo emocional, en lo actitudinal, en la forma de afrontar la vida y entenderla, y hasta en la forma de darle sentido a los recuerdos del pasado:

...inclusive ahí afuera de la lechera (donde trabajaba)...llegan y...(veo) el camión que yo traía (lágrimas, voz entrecortada)...y luego...pues...aquí andaba en esta colonia, aquí a espaldas (de la institución), entonces es cuando uno dice “malas”...es cuando siente uno la discapacidad.

Y de nueva cuenta, un argumento que “atenúa” los efectos de la discapacidad, también en voz de Ramón:

...está un señor, fíjate...se llamaba Benito...el señor como diario me veía bien activo a mí, me dice “ahora sí, te dieron en la chapa”, le digo yo “no es cierto”, le digo “no...eso no Don Benito”...usted...porque dice “no, imagínate, tan bien que andabas”, le digo “sí”...pero hay personas que de ir caminando caen muertas...esto que me quitaron a mí...me quitaron un pedazo, no me quitaron el cerebro.

El caso de Isaac es especial aunque comparte muchos rasgos con el de Ramón. Tal vez el más importante es que el recuerdo de la amputación que lo ha llevado a pedir apoyo institucional está aún demasiado fresco. Él mismo dice que no acaba de entender bien a bien que pasó, pero mientras tanto trata de darle un significado que le permita seguir adelante:

...un significado es, pues...de...cuidarse, primeramente, porque...hay cosas que no están como para...exagerar. La discapacidad significa para mí otro reto ahorita ya, en la actualidad...algo nuevo...que dices “se acabó una etapa y sigue otra”. Pues no te digo que es buena, la discapacidad...claro que no es buena, pero...de lo malo, lo bueno.

Y también como dijo Penélope, a Isaac lo más sorprendente de estar en esta situación es darse cuenta de lo anterior:

Sí, últimamente he conocido que de veras, este...si existen (las personas con discapacidad) (risas), porque cuando (uno) está así (me señala) como que uno no, ni le interesa saber quién está mocho y quién no.

Aunque no habla mucho del tema, Martha le da un significado especial a la discapacidad, específicamente en lo que se refiere a la forma en que ha tenido que adaptar sus actividades a un cuerpo que se resiste a seguirla al ritmo que quisiera:

...cuando acepté mis limitaciones empecé a desarrollar otro tipo de formas de poderme mover y hacer las cosas.

Eso en cuanto a los casos mexicanos. Los casos catalanes, al menos en sus argumentaciones, parecen seguir la misma línea aunque con notables excepciones que tienen que ver con la forma en que la discapacidad es concebida primero jurídicamente y luego socialmente, lo que deriva en una forma concreta de diagnosticarla y, por tanto, de incorporarla por parte de quien la tiene. Por ejemplo ahí está María, quien al describir su condición de discapacidad y la forma en que cree que es vista por los demás señala:

...a mí la gente no me mira como si fuera una persona con discapacidad, porque claro, ¡porque es que no se me ve la discapacidad!

Volvemos entonces a una serie de argumentos que pasan por lo ostensible, y por supuesto, el contraste con todos los casos mexicanos, cuyas manifestaciones corporales son más que evidentes, es claro. Y otro aspecto en donde hay un contraste fuerte es en la forma en que la discapacidad afecta las actividades de la vida cotidiana, pues mientras en los casos mexicanos la afectación parece ser mucha pero hay manera de ingeniársela por medio de adaptaciones, entre los casos catalanes la cuestión es un poco diferente, como se ve con este testimonio, también de María:

Entonces, a ver...yo hago mi vida normal, mi vida es normal, lo único que, claro, que tengo esta...tengo esta discapacidad que hay cosas que no puedo realizar. Y hasta ahí.

Al ser interrogada sobre lo mismo, y con una visión diferente, más lúdica y en confianza, Jose argumenta:

(A veces me preguntan): “¿tú eres discapacitada?”, “sí”, “¿y qué es lo que tienes?”, digo: “¡uy!, la espalda fatal y esto (la cabeza) peor (risas)”.

Sin embargo, la misma Jose reconoce que por más buena cara que se le pueda plantar, adquirir una condición de discapacidad implica una serie de retos que asume, aunque las implicaciones que tiene son un tanto problemáticas para las condiciones de salud y bienestar físico que uno mismo guarda:

...entonces...a empezar de nuevo y decir...desde la destrucción es cuando tú puedes empezar a hacer una vida nueva, diferente, asumiendo...tus limitaciones, porque sí que las hay, yo no puedo coger peso, yo no puedo hacer una serie de cosas que tenía que hacer en mi anterior trabajo.

Aunque también dentro de esta multiplicidad de formas en las que cualquiera puede ver la discapacidad están las más pragmáticas. La forma en que Sergi se refiere a su condición es un ejemplo de lo anterior. Ante la interrogante: “para ti, ¿qué significa tener una discapacidad?”, él respondió:

Pues más facilidades en las oposiciones, al entrar por...al poder participar por el turno de reserva (de plazas para personas con discapacidad)...más probabilidades.

Y es que finalmente cuando se habla de formas de representar o de organizar un conocimiento social en torno a cualquier hecho o materia de la vida, se habla de un abanico de posibilidades. Por ejemplo la visión de grupo, algo que escasamente apareció entre los casos estudiados para esta investigación, y para Víctor es un aspecto importante para estar tranquilo, rodeado de gente que puede llegar a comprender lo que él siente:

...ves compañeros y...que más o menos ahí, en tu misma situación, y a te da un poco más de seguridad en...porque tú no eres...no soy yo sólo el que tiene ese problema, que hay más gente. Entonces, pues nos encontramos que, bueno, que ayuda a...te sientes mejor, o sea, es más...

Y Joan más que apelar al grupo, lo hace a sí mismo, a su propia vitalidad extensamente descrita a lo largo de la entrevista. Cuando se le pide explique si es que él se considera una persona con discapacidad, Joan responde enfático:

...me decías...me siento discapacitado, pues...no...ánimicamente no.

Aunque también, dentro de todo este abanico de posibilidades, está quien prefiera negarla, por los significados adversos que puede tener tras de sí. Carme es un ejemplo de lo anterior, pues aunque ella misma no se considera una persona con discapacidad, la razón por la que lo hace da elementos para reflexionar:

(No soy una persona con discapacidad) porque no, reniego a ello, no quiero...no quiero sentirme mal...ni diferente al resto del mundo, no, no quiero pensarlo yo. Sé que está ahí, pero...reniego yo misma a ello, mentalmente no quiero.

El cuerpo, como se ve, es un elemento indisoluble de la discapacidad, más en los casos abordados para su estudio. Sin embargo, a veces resulta ser una dimensión más elusiva de encontrar, y eso puede demostrarse en el número de ocasiones que éste aparece en la forma de un argumento o un corolario en el cuerpo de análisis con el que se ha trabajado hasta el momento. Es un elemento común y presente en todas las narrativas.

Quizá una de las pautas más interesantes descubiertas en esta búsqueda es que el cuerpo se mueve en un plano diferente a la discapacidad, pues es en él donde se depositan los dolores, los malestares, las fatigas, como lo demuestra Penélope:

...eso sí me enoja porque no me hacen caso mis piernas, entonces yo quiero hacer las cosas rápido y no puedo. O yo quiero...así como que levantarme y porque se me hizo tarde o porque me quedé dormida...y quiero meterme a bañar rápido y no puedo, entonces tengo que...por ejemplo, si tú te levantas a las 7:00 para estar a las 8:30 en tu trabajo, yo me tengo que levantar a las 5:00, para tomarme el tiempo para poderme meter a bañar, vestirme, pintarme, peinarme, para todo eso, que es...este...que si tiene que ser un tiempo medio larguito.

Y Martha:

(La artritis) sí, así me atacó mucho las manos, me las afectó mucho porque no tengo fuerza ni puedo agarrar las cosas. Haga de cuenta que con las dos manos así (juntas)... así hago todo con las dos manos.

E incluso va más allá, pues el cuerpo puede ser la medida con la que se pueden tasar las actividades cotidianas, desde las más triviales hasta las más trascendentes, como la misma Martha reconoce:

...desarrollo un 20% (de mis actividades cotidianas), yo creo, así...porque yo trato, así a veces digo cuando hay trastes poquitos, digo: “ay, para que no se le acumulen a mi hija y ahora no friegue”, ¿verdad? Y ya los friego, mientras que los estoy fregando zas, zas... pero ¡ah!, ya que me quito al ratito, no le miento me dura todo el día el dolor de manos, todo el día.

Y en ese mismo tenor María también puede reconocer las consecuencias que puede llegar a tener un uso extralimitado de su cuerpo, aunque en un plano más laboral, pues pone como ejemplo una situación a la cual estaba familiarizada como dependiente en un comercio:

Yo ahora que estoy media hora, tres cuarto de hora de pie me encuentro luego fatal. Luego no soy persona al día siguiente.

Pero así como ocurre con la discapacidad en sí, el cuerpo puede tomar muchas formas. Víctor lo usa como una alarma a la cual hay que atender en cuanto se enciende y empieza a mandar señales:

A ver, como si ya te duele un día tienes todo...en mi caso, te duele aquí (en el brazo izquierdo), tienes un brazo que dices “¡ostia!, se me ha dormido el brazo”, ¿no? Dices bueno, ya, ojo.

Sin embargo como sucede en estos casos, también hay que ponerle un poco de perspectiva, pues aunque en el extracto siguiente Joan profundiza en lo que se ha venido exponiendo hasta el momento, también trata de tomarlo con la mejor actitud posible, muy en congruencia con lo que demostró a lo largo de la entrevista:

No, bueno, el dolor típico de la artrosis que me ha...de las rodillas, es decir, como que me han puesto prótesis, cuando hay un cambio de tiempo si lo notas, haces de hombre de tiempo, antes de que venga la lluvia sabes que va a venir porque te lo están diciendo las piernas (risas).

Tal vez no hay conocimiento más apreciado por todos los casos entrevistados que el del sí mismo, de los alcances, potencialidades, límites y consecuencias que puede llegar a tener la actuación propia y que tiene su origen en la interacción íntima que se mantiene con el cuerpo. Es una especie de conocimiento “físico-biológico” en el cual la persona declara como es que ha aprendido a vivir con su cuerpo y su discapacidad, con sus límites operativos, con el dolor cuando lo hay, con los tratamientos y sus consecuencias. Este conocimiento sobre el cuerpo y su funcionalidad se convierte en la “carta de presentación” de la persona en la vida cotidiana. Un “esto soy y esto es lo que tengo”. Sin embargo, las personas entrevistadas son cuidadosas en separar cada parte, pues como se verá ponen por un lado lo que son, lo que sienten y lo que viven cotidianamente y del otro lo que tienen, la discapacidad en concreto. De lo que más se habla al tratar este tema es de las “mañas” o ajustes que se han tenido que hacer en la vida cotidiana, atendiendo a las limitaciones que imponen el cuerpo y la discapacidad. Al respecto, Penélope dice:

O sea...gracias a Dios mi espalda está normal entre comillas...por el hecho de que me siento mal, o sea...de que agarro mañas como para subirme a la cama, entonces yo solita me lastimo, me voy lastimando.

(...)

Por ejemplo para acostarme me subo por el lado...por el lado final de la cama, por así decirlo, y me voy recorriendo como soldadito, y luego ya me volteo, porque no...como no puedo subir muy fácilmente las piernas, entonces por eso no me caigo, y por eso me voy recorriendo como soldadito y luego llego a donde está la almohada y ya nomás me

volteo. Entonces esa es un...también, o sea, por ejemplo, este...normalmente no traigo los posa pies de la silla porque se estrellan en todos lados, entonces esa también es otra... como maña ¿no?

E Itzel en la misma tónica:

...en los camiones me subo de rodillas, a veces. En los teléfonos...bueno, yo no he ocupado mucho de teléfono pero siempre busco los rojos o pido ayuda. Sí, para todo hay estrategias...para todo hay maña.

Martha también se las ingenia:

...yo no uso casi mis manos, uso los antebrazos, para agarrar el agua (me apoyo en el garrafón) aquí (en los antebrazos), la boca del...bueno, así, y agarro el vaso por...por la boca del vaso, así como pinza, ¿verdad? Y así, nomás a medias, porque si no se me cae.

Y aunque entre los casos catalanes esta clase de declaraciones son más escasas principalmente por el tipo de condiciones de discapacidad padecidas por estas personas, sí hay una cierta discursividad al respecto, como en este extracto ya puesto en otro momento de Víctor:

...esfuerzos pocos no porque, o sea, coger cosas normales de peso pues también hago poco a poco, o sea...sí ahora me pongo a coger pesos el primero me costará pero cojo un poco de ritmo y ya, y voy...claro.

Sin embargo el mayor conocimiento sobre el cuerpo está en su funcionamiento a partir de que viene la discapacidad. Resulta importante para estas personas pues en muchos casos la discapacidad fue derivada de un proceso degenerativo o por las secuelas de alguna enfermedad, y todo ello requiere un cierto cuidado el cual no pasa desapercibido para nadie. Por ejemplo Ramón, diabético, hace un extenso breviarío de todas las prácticas de alimentación y cuidado que debe tener para que sus niveles de glucosa se mantengan controlados y no desarrolle una infección como la que le llevó a perder su pie en el pasado:

...se me hincha ahorita (el pie sano) y en la noche ya pongo una almohada o pongo un puño de cobijas, lo pongo en el alto y ya, se deshinch, y luego luego lo siento, como ahorita lo traigo a medias, ¿edá? Y hay ratos que de a tiro, de a tiro pues ahí está, es que es falta de la circulación, es falta de la circulación.

Este conocimiento es de supervivencia, pues el cuerpo da señales que indican a estas personas cómo actuar ante ciertos estímulos tanto externos como internos. Ahí está ya el ejemplo de Ramón, práctico y sencillo en apariencia, pero que está basado en una convivencia con su cuerpo imposible de negar y necesaria de incorporar por lo ya mencionado. Así lo hace ver también Isaac:

...de primero es puro llanto...y ya después de...arrepentimiento de no haberse cuidado. Porque si hay forma de cuidarse, nomás que uno es terco, orejón, burro...que no entiende hasta que no le pasa. Yo me enfermé primero de un pie, del izquierdo, y estuvo más fea la herida que la de la derecha...la derecha fue nomás una ampollita.

(...)

...como fue el primero...esto...algo nuevo para mí...pues yo sí estuve bien asustado. Ya cuando me empezó lo segundo no como que dije “ah, se va aliviar”. ¡Ándele que cuál aliviarse!

También hay “mañas” para acondicionar al cuerpo a un cierto estado. Por ejemplo, el frío de Catalunya que si bien no es el más helado de Europa, en el último año sí endureció bastante, a niveles no vistos en más de medio siglo (que incluyó una rarísima tormenta de nieve a mediados de marzo de 2010). Así lo hace ver María:

...cuando llega el invierno, que aquí hay muchísima humedad, yo los meses de octubre, noviembre, diciembre y enero los paso muy mal. Muy mal, muy mal, muy mal por la humedad...yo encima...también me encojo mucho, los hombros...claro, me pongo un grado de tensión en el cuerpo del frío ese húmedo que bueno, me hace que me contracture...entonces me coge mucho dolor de espalda. Pero yo estoy...claro, en invierno casi siempre lo paso muy mal.

Por último, se refiere a los tratamientos y lo que provocan, que no es menor y muchas veces rebasa a los dolores mismos que ocasiona la discapacidad, aunque se trate de ver con buen talante, como lo demuestra Ramón:

...el mismo dolor fue la anestesia...fue la anestesia. Ya iba a las curaciones y ya yo mismo agarraba el pie y órale, o a veces, ¿edá, hija? (señala a su hija). En el Centro de Salud nomás estaba una enfermera y...una que me talló el hueso, a ella le tocó ver (su hija), dice “ay don Ramón, su hueso tiene unos puntitos negros que no me gustan”, “¿y?”, “tengo que rasparlo”, “adelante”. Nomás me agarraron mi pie de aquí (de la parte posterior)...y órale. Unos calambres...ay, que hasta la cabeza sentía que se me...no, me talló bien, me

lavó y dice “ya está”. Y a veces...ya ella estaba así y yo le decía: “¿qué le echo?, usted nomás dígame”. Yo agarraba el agua oxigenada y todo eso, y ya se lo echaba.

O lo que dice Sergi, quien sí reconoce una mayor afectación:

...te van haciendo tratamientos, te van haciendo tratamientos y nunca estás como estabas antes.

(...)

...depende de los tratamientos, depende...si te están haciendo un tratamiento, pues peor. Si no te están haciendo nada, pues normal y corriente. Es que depende, entonces ahí...más que la enfermedad, todo lo que tengo ahora ya es...de tratamientos, te acaban dejando peor, te arreglan una cosa y te dejan peor otra.

Víctor une la cuestión de los tratamientos con el buen conocimiento del cuerpo y sus señales de alarma, y no es para menos dadas sus condiciones de salud:

Pero bueno, siempre estás ahí, siempre te queda el...el...siempre tienes la, como decimos aquí, la mosca detrás de la oreja. Siempre estás y llevas esa tensión o ese...o ese...esa cosa, ¿no? A ver, como si ya te duele un día tienes todo...en mi caso, te dueles aquí (en el brazo izquierdo), tienes un brazo que dices “¡ostia!, se me ha dormido el brazo”, ¿no? Dices bueno, ya, ojo. Ya está con la medicación, con la atención, con todo, o sea...estás... estás un poco...te autoanalizas tú mismo el cuerpo muchas veces.

El cuerpo entonces es omnipresente. Podría decir que condiciona incluso al conocimiento actitudinal e interactivo del sí mismo, porque finalmente aunque las actitudes tiendan hacia encontrar un trabajo, rehabilitarse físicamente o demostrar un cierto grado de bienestar físico y mental, lo cierto es que el cuerpo responde por medio de dolores, malestares muy concretos que de una manera u otra recuerdan a la persona su condición. El cuerpo es esa “mosca detrás de la oreja” de la cual habla Víctor.

Antes de pasar a esta otra dimensión de análisis hace falta redondear el conocimiento en torno al cuerpo, que bien puede condensarse en un “sí, pero...”, que parte de la premisa básica de “puedo hacerlo todo, menos lo que me afecta mi discapacidad”. Algunos extractos narrativos ayudan a clarificar el punto, aunque la mayoría son más bien cortos e inexpressivos para hablar al respecto. Itzel encuentra sus limitaciones más que en el trabajo, en la vida, en la calle en general, en la infraestructura urbana y social pocas veces consiente de las personas con una talla menor a la normativa:

Por ejemplo los camiones, teléfonos, baños públicos...todo eso. Son limitaciones que uno se las tiene que ingeniar, hey, y pues sí.

Ramón también enuncia sus limitaciones de manera sencilla, sin mayores explicaciones pero tampoco dejando lugar a dudas:

Pues fíjate, nada más...en no poder dar el paso como lo daba, es lo único. Nada más... el paso.

(...)

...es lo único que me hace falta, nada más. Sí, dar mi paso completo.

La mayoría de estas actividades o de estas afectaciones apelan a las áreas del cuerpo que fueron directamente dañadas por la condición de discapacidad. Itzel se remite a su estatura, Ramón a su pie amputado, y como se aprecia en el siguiente testimonio, Martha se va de inmediato a sus manos, hoy deformes por la evolución de la artritis que le aqueja:

...sí, así me atacó mucho las manos, me las afectó mucho porque no tengo fuerza ni puedo agarrar las cosas. Haga de cuenta que con las dos manos así (juntas)...así hago todo con las dos manos.

(...)

En la fuerza de mis manos...a que...muchas actividades que yo hacía no las puedo hacer ya.

Los casos catalanes en ambos contextos observados son más prolíficos a la hora de describir estas limitaciones. A continuación se rescata una serie de actividades que María declara no puede hacer en función de su condición de discapacidad:

Esfuerzos físicos no puedo hacer.

(...)

...todo lo que no sea coger peso...

(...)

...a mí no me mandéis ni mover cajas ni ir a archivos ni coger cosas que pesen...

(...)

Yo puedo hacerlo pero no quiero hacerlo, por luego no tener que encontrarme mal, claro.

(...)

...yo no puedo hacer las mismas funciones que puede realizar una persona normal.

Los casos de Víctor y Joan resultan ser diferentes, porque las actividades que mencionan no pueden parecer reducidas al ámbito de lo que señala su certificado de discapacidad o la sentencia judicial que los declara como tal: no pueden desempeñarse como choferes de transporte pesado ni dedicarse a los oficios mecánica y/o construcción. Aunque claro, lo anterior se explica también porque las condiciones que los aquejan principalmente (enfermedad cardiovascular en ambos casos) no afectan directamente al cuerpo y su funcionamiento, pero sus secuelas sí lo hacen de una manera que puede llegar a comprometer sus funciones vitales en una proporción que otras condiciones de discapacidad no pueden hacerlo.¹ Este testimonio de Víctor clarifica mejor la situación:

...(mi cuerpo sirve) no para ejercer de conductor profesional más que nada por la peligrosidad que da, que si voy conduciendo tengo otro...otro infarto.

(...)

...una actividad constante de conductor profesional no, porque me puede traer otras consecuencias.

(...)

(No puedo pasar por momentos de) stress muy fuertes, stress, o sea...y quizá el físico... cosas fuertes de...de...o sea...no se expresarme ahora...situaciones límites de esfuerzos.

1 Lo anterior sin demeritar ninguna condición o enfermedad de las que se ha hablado en este trabajo. Lo cierto es que coger pesos a María o Jose les representa pasarla mal y tener dolor de espalda un muy largo rato. La misma actividad a Víctor o Joan les puede provocar una subida en la presión arterial, que si se sale de control, puede derivar en otro infarto y en la muerte, dadas las condiciones físicas y vasculares precarias con las que viven día con día desde los “sustos” que pasaron, como diría el mismo Joan.

Y Joan aporta sus limitaciones:

...no soy apto para todo tipo de trabajo...no puedo hacer todo tipo de trabajo, tengo una limitación, tengo una limitación...mínima, pero la tengo...a no poder conducir.

(...)

...anímicamente y personalmente no me veo capacitado de volver a coger un camión.

(...)

...quitando estas...estas dos cosas (señala las rodillas) que...que...que no me puedo arrodillar ni me puedo agachar y que no puedo conducir.

Y aunque el trabajo no comporte ningún tipo de esfuerzo físico, ya hay un momento en que la propia condición de discapacidad lo obliga a poner un freno a ciertas actividades, como lo menciona Carme, que aunque su trabajo siempre ha sido de atención al público, no deja de implicar un desafío desde que atravesó por su enfermedad y ahora que también padece fibromialgia:

...yo una jornada completa es imposible aguantarla, ni ahora tampoco, ¿eh? Es muy fuerte. Sí, sí, es entrar ahí hasta que sales, es una actividad muy fuerte. Tal y el público también agota, ¿eh? Y el teléfono y la agenda y pasa visitas y...hacíamos cosas entre la consulta, o sea que era...era agotador.

Sin embargo así como se presentan declaraciones extensivas de lo que no se puede realizar con el cuerpo en el estado en que lo tienen, también proceden a de lo que sí pueden hacer, aunque el número sea un tanto más reducido. Los ejemplos encontrados en Guadalajara apelan a las partes del cuerpo que no fueron afectadas por la condición de discapacidad, y al menos en los casos de Penélope, Itzel y Martha lo anterior se entiende porque sus actividades productivas son ya de corte profesional dentro del mercado formal no adaptado, por lo que referencias a que la afectación es corporal pero no mental o intelectual son comunes aquí. Sin embargo, la forma en que se habla del mismo tema entre los casos catalanes es diferente, pues pasa primero por lo actitudinal o por otra clase de cualidades más de tipo personal e incluso social, y aquí es donde entra el “yo puedo hacerlo todo” del que se habló párrafos atrás. Jose dice al respecto:

...he aprendido esas cosas, he aprendido a...a no amargarme y a decir “bueno, pues como lo tienes y no puedes hacer todo esto porque tienes esto”, a ver, ¿qué es lo que puedes hacer porque lo tienes? Entonces yo le estoy dando un poco la vuelta.

Y Sergi sigue la misma línea al explicar:

Normalmente puedo...puedo hacer lo mismo y puedo seguir el ritmo que los demás, entonces...normalmente.

Pero de nuevo quienes aportan más pistas al respecto son Víctor y Joan, quienes explotan esos gustos por los deportes y las actividades al aire libre como potencialidades de acción y trabajo. Víctor, por ejemplo, expresa:

...hago deporte, porque hago deporte, y entonces moderado, o sea siempre un deporte moderado, bicicleta, corro un poco, natación, pero no me impide ejercer ningún...o sea ninguna otra...o sea ninguna otra actividad. Tengo, por ejemplo, no sé, pues...ando bien, soy ágil, me considero ágil.

(...)

...esfuerzos pocos no porque, o sea, coger cosas normales de peso pues también hago poco a poco, o sea...sí ahora me pongo a coger pesos el primero me costará pero cojo un poco de ritmo y ya, y voy...claro.

Y Joan refiere:

Pero me encuentro perfectamente; hago deporte, me gusta la caza, me voy al monte a cazar, hago deporte, me gusta la natación...me encuentro bien. Me medico, me controlo, pero me encuentro bien.

(...)

Puedo vigilar un parking, puedo...estar de conserje detrás de un mostrador, puedo hacer de relaciones públicas atendiendo a la gente...(esas son) faenas que puedo hacer.

(...)

Pues hoy para todo. Hoy por hoy, gracias a Dios, para todo. Para todo. Hago deporte dentro de mis posibilidades...no tengo la vida sexual que tenía a los 20 años, pero tengo vida sexual...mi cuerpo considero que sirve para todo, dentro de las posibilidades de mi cuerpo. Me doy vida de chiquillo de 20 años y pues no doy (risas).

Esta perspectiva es mucho más amplia y compleja, sobre todo estos últimos argumentos, porque podemos apreciar como el mismo cuerpo y su funcionalidad es por sí mismo una motivación para la acción y el trabajo, tal vez no tan clara como las que a continuación analizaremos, pero sí con una carga simbólica importante de ser tomada en cuenta. Finalmente, como dice Le Breton (2002: 25), lo que hay detrás del cuerpo no es un cuerpo, éste no existe, lo que existe es un reflejo de las interacciones, la historia y el trayecto de vida que se ha andado, y que es al mismo tiempo una cuestión personal y colectiva.

Las motivaciones y actitudes son fundamentales pues ponen en un plano diferente las posibles afectaciones que la discapacidad impone sobre las personas. Es una decisión que se puede asumir como racional e intencionada, que lleva por objetivo buscar mayores oportunidades de socialización e integración y que se manifiesta en una cantidad considerable de formas narrativas. Este conocimiento de naturaleza interactiva y dinámica, al ser puesto junto con el propio sobre el cuerpo y su funcionalidad, se corresponde con esa visión de la discapacidad como un todo complejo, donde no es *sólo* el cuerpo el determinante a la hora de su construcción, sino también las acciones emprendidas en sociedad en función de su configuración. He aquí algunos ejemplos, empezando por Penélope, quien ofrece un testimonio fuerte de lo que implicó para ella reconocerse como persona con discapacidad:

...lo más difícil es una discapacidad adquirida, porque ya supiste qué era caminar, ya supiste qué era ver, ya supiste qué era escuchar, ya supiste qué era hablar...y de un de repente déjalo, así como que “¡ups!...¿ahora cómo...ahora cómo me levantó?”, ¿no? O sea, ¿cómo vuelvo a agarrar fuerzas para salir adelante?

Y esto en general es común a todos los casos, sobre todo tomando en cuenta que, salvo Itzel, todos adquirieron sus condiciones de discapacidad en el transcurso de la vida y no de manera congénita. Ramón, quien al no encontrar una explicación o al menos una justificación lógica de su estado y los problemas que atravesó, trata al menos de encomendarse y aferrarse a su fe religiosa:

Pero también no reniego, no reniego. Si me pasó fue por algo, ¿eda? Solamente Dios sabe porque hace las cosas, y entonces yo lo acepto.

(...)

...yo iba bien encomendado en Dios, así de que...pues Tú sabes lo que haces, si me lo vas a quitar (el pie), quítamelo y...si me vas a dar mi salud, igual. El día que Tú me quieras recoger, igual.

O Isaac, quien todavía comenta con más insistencia a consecuencia de lo próximo que tiene su recuerdo:

De primero, cuando te mochan, sí, es lo primero que piensas, que no puedes hacer nada y que no sirves para nada. Pero...pasa el tiempo y empiezas a...a reaccionar de que te tienes que mover, hay vida, ¡sigue! Y es cuando dices que...“¡ah!, ya no me siento discapacitado”, no, porque puedo hacer casi todo.

(...)

A mí nomás que me pongan la pata (la prótesis) y voy a entrarle a correr (risas).

Martha también comparte estas opiniones, pero ella deposita sus esfuerzos en mantenerse ocupada y así tratar de sobrellevar las consecuencias derivadas de su condición:

...me ayuda (estar llena de actividades), porque el tiempo que estoy ocupada me libero de estar ahí pensando porque...ya cuando me siento cansada a una hora entonces pues ya, ya vengo, voy me acuesto...me siento y ya, pero es lo mismo, les digo, el que esté aquí a que esté allá, ¿verdad? La enfermedad no se...no se va a quitar, pero me ayuda en ese momento a liberarme mentalmente por lo menos.

En los casos catalanes los testimonios no son muy diferentes. Incluso hay quien como María reconoce cambios en sus actitudes hacia la vida y la discapacidad en función de la madurez y la edad:

Cuando eres más joven tienes más fuerza, y no piensas en el mal que tú tienes. O sea, eres como más...no sé decir la palabra...eres como un poco más bruta, ¿no? O sea, haces de todo sin pensar en que luego te vas a encontrar mal. Pero...yo a partir de aquí fue cuando ya empecé a buscar trabajos...para tal como yo me encontraba.

Y Jose va más allá incluso, tomando en cuenta que su condición (fibromialgia) lo mismo tiene manifestaciones emocionales y psicológicas que físicas:

...no le prestamos demasiada atención a las emociones, pero nos pueden machacar mucho más que lo físico.

Y luego aprovecha para rematar lo anterior, en un ejemplo de cómo el cuerpo puede tender hacia el dolor pero las emociones hacia un estado de ánimo más benigno que permite sobrellevarlo:

Podría frustrarme, ¿eh?, porque es...a ver, no es agradable decir “quiero limpiar los cristales” y no puedo. Podría, pero entonces...estaría tres días con dolor de espalda. Entonces yo decido no limpiarlos, que los limpie mi hija cuando pueda y si no se quedan sucios.

Hablar de este mismo tema a Víctor y Joan les genera conflicto, sobre todo porque han tenido que redirigir sus habilidades laborales a unas propicias para el mercado protegido y adaptado. Pero además existe otro obstáculo más implícito que tiene su origen en las condiciones que los aquejan (enfermedad cardiovascular en ambos casos), pues lo mismo les permiten seguir haciendo una carga de actividades estimadas para considerarlos entusiastas y ágiles, sin embargo todo lo anterior puede derivar en un infarto. Con ambos la pregunta fue concreta: “¿su discapacidad sólo está en el papel?”, y estas son las respuestas. Por parte de Víctor:

...una cosa es la imagen que tú quieras dar, y otra que no tenga, ¿no? O sea, entonces mi discapacidad no está en un papel, está en...en... lo que llevo aquí (señala la cabeza) y lo que llevo aquí (señala el pecho).

(...)

...por muy optimistas que seamos o demos la imagen de, bueno, de ágiles, de...de...de activos, siempre lo vas a decir, yo al menos lo digo y lo asumo. Que a veces no me acuerdo que lo tengo, ah, bueno, pero que...cuando te vas a dormir y ves que respiras mal que... alguna cosa te sucede...

Y Joan:

...es que yo no me conformo a estar así como estoy, porque ya es el ego mío el que no... no está...no está contento. Yo he sido una persona muy activa toda la vida.

(...)

...me considero una persona responsable, me considero una persona que...he desempeñado un cargo de gerente de un taller 33 años, he estado de cara al público y atendiendo al público.

(...)

...la sicosis que tengo es de los sustos que tuve ahí.

También Carme, cuando da el caso por cerrado aunque sus consecuencias sigan presentes hasta el día de hoy:

...estoy viva y...para mí es lo más importante. Y es así, es que...hay que mirar a futuro en alguna manera o de otra y estoy contenta dentro de todo el trauma que fue en principio, pues bien.

(...)

Y así ha sido, he luchado...continuamente hasta lograrlo. Y ha sido muy duro, pero bueno...ya pasó. Y esto ya pertenece al pasado y ya está.

La persona en sus actitudes, la discapacidad y el cuerpo, están fuertemente ligados y se convierten en un lugar simbólico de retraimiento ante la falla de las instituciones y las consecuencias adversas que la misma discapacidad los ha llevado a padecer. Sin embargo parece ser que es una construcción sólida en la cual se depositan una importante cantidad de símbolos y significados que, al ser compartidos, proporcionan un espacio de protección ante las externalidades. Incluso se puede ir más allá y pensar en ese espacio como una fuente más sofisticada de protección, construida en función de una serie de elementos mucho más profundos y ricos por la perspectiva de acción e interpretación de la realidad que supone para estas personas.

La persona como motivación e identidad

Una construcción de la discapacidad con las características mostradas en el apartado anterior desemboca en una elaboración también bastante *sui generis* de las motivaciones y la identidad entre estas personas. Se puede apreciar que las instituciones no son un elemento relevante en ninguno de estos dos aspectos, no imponen sobre sus usuarios ni pautas para la acción ni espacios de socialización lo suficientemente importantes como para ser significados de manera afirmativa por las personas atendidas. La familia, en contraparte, sí ofrece algo, sobre todo es una fuente de motivación importante, y existe un reconocimiento amplio al respecto. Sin embargo, como está por verse, no es aquí donde la persona con discapacidad encuentra en mayor amplitud estos elementos. Como ya se explicó que la principal fuente de seguridad ontológica es la construcción misma que hace la persona de sí misma, resulta un poco obvio que las motivaciones y la identidad sigan ese patrón.

Los siguientes segmentos narrativos dan cuenta de la importancia de las motivaciones personales y actitudinales en el proceso de búsqueda de empleo y de posibilidades de integración entre las personas abordadas como casos de estudio, ejemplos donde es

mucha la experiencia de vida, y en donde la misma personalidad de cada uno de ellos determina en buena medida la forma en que la propia persona y su desarrollo acaban convirtiéndose en motivaciones para la acción. Una de las personas que más se expresan en ese sentido es Ramón, quien a inicios de la entrevista empezó a soltar pistas de cómo él mismo se iba convenciendo de salir adelante, comparando su experiencia con la de otras personas que se quedaron atoradas en el proceso de la discapacidad:

Y ahorita pues es lo principal, quiero...más que nada salir adelante, ¿edá? Inclusive donde pueda, este...agarrar un trabajillo por ahí que...aunque saque poquito, pero estar entretenido en algo, ¿edá?, porque estar ahí nada más acostado y eso, es la muerte. A mí no me gusta estar así como otras personas.

(...)

...yo quiero...es que la verdad, la verdad sí me hace mucha falta para...yo siento y tengo el ánimo de sobresalir por mí mismo, o sea, para valerme yo solo.

(...)

...si se va a quedar uno en la raya, en la raya...y no estar ahí con que “no, ahí se pudrió, ahí se engusanó, ahí se...no, no, no”.

(...)

...yo siento que yo trayendo mi prótesis yo vuelvo a hacer mi vida normal.

Pero de todos estos extractos, Ramón mismo reconoce que hay una asignatura que es la que más pendiente tiene desde hace tiempo, una promesa que él hizo para demostrarse que puede, y dar testimonio a quienes lo vean precisamente. El sueño de Ramón es volver a caminar, logro que significaría mucho en su vida y para quienes tienen años conociéndolo:

Ahorita ya no me he parado a (la colonia donde trabajaba), tengo un año que no voy, y pues qué me cuesta, aquí a dos cuadras está...y personas que me aprecian muchísimo, así, muchísimo, este...no quiero ir hasta no ir caminando (lágrimas, voz entrecortada)... o sea, ahora es un reto para mí.

Isaac también expresa su deseo de volver a retomar sus actividades deportivas que tantas satisfacciones le dejaban:

...tengo ganas otra vez, me volvió otra vez las ganas de...de querer ser el...el hombre aquel que...quedó atrás.

(...)

A mí me dicen que si voy a...que si quiero caminar. No, yo quiero correr, les digo. Sí, eso es lo mío.

De la gente encontrada en Barcelona, Víctor comparte las motivaciones de Ramón e Isaac de no quedarse contemplando su existencia y dejando que la enfermedad o la discapacidad acaben por minar sus posibilidades:

Es para coger una dinámica... más que nada yo coger una dinámica que...y no quedarte así...sin hacer nada, ¿no? Seguir buscándote...a ver, yo lo veo desde mi punto de vista, si vienes aquí entras otra vez en la dinámica laboral, de buscar trabajo, de moverte, de... de...no te quedas ahí en casa...

Sin embargo es Joan el que más habla de estos temas, y en todo momento refiere su experiencia y sus cualidades personales como motivos suficientes para buscar un empleo y seguir cotizando, pero no por el salario o el trabajo en sí, sino por lo que significa para él:

...yo más que buscar un salario, busco un...un...una responsabilidad para mí, para mí, para desahogarme yo, para sentirme útil.

(...)

No es otra cosa más que eso, por eso es por lo que estoy peleando...porque yo considero pues que tengo tres o cuatro años todavía de trabajo que los podía...los podía hacer con responsabilidad y bien.

(...)

...ya lo he dicho que no me importa media jornada, jornada completa, que haya que trabajar festivos, me es igual, me es igual. Lo que quiero es trabajar.

(...)

...me es igual trabajar sábados, que de noche, que de día, que domingos, que día de Navidad...no me espanta la faena. No, no, no, o sea, me considero apto para...quitado de

lo que me han imposibilitado...la...la...la discapacidad, yo me siento apto de todo tipo de trabajo, y con responsabilidad, por eso.

Y Carme también aporta su visión al respecto:

...el hecho de encontrarme ahora prácticamente encerrada en casa...o ir a tomar café con las amigas, para mí es insuficiente, yo tengo que hacer algo más. Yo soy una persona inquieta...y necesito trato con el público, también me gusta mucho. Sí, para sentirme bien más que nada es eso...sí, más que nada por la actividad que tenía tan fuerte siempre, no sé. Me siento muy identificada con el trabajo.

La misma tendencia se puede encontrar en el caso de María, aunque con una expresividad menor:

Es que yo no quiero que nadie tenga pena de mí. Ya la pena ya la llevo yo conmigo (risas).

O Jose, que incluso va más allá, y sintetiza lo mismo su paso por la institución como su propia discapacidad y las peripecias de una vida tan llena de momentos cumbre como la suya:

...me ha costado mucho trabajo llegar aquí como para tirarlo todo por la borda. Ahora sólo quiero que haya días, semanas y meses en los que disfrute del precio que he pagado por llegar aquí.

Sin embargo también hay razones para actuar en el trabajo mismo, que se convierte entonces en fin y medio dadas las condiciones en que estas personas han buscado el apoyo de las instituciones para encontrarlo. En este rubro en particular, son los casos barceloneses los que aportan una mayor cantidad de segmentos al respecto, todos con una carga simbólica importante de tener en cuenta. Y justamente es Jose quien recurre a una vieja fórmula para justificar sus acciones al respecto:

O sea, yo no me he planteado nunca dejar de trabajar en vida, porque considero que el trabajo dignifica.

Y prosigue con ejemplos que ilustran lo anterior:

Y...ahora me he puesto a estudiar, y me cuesta muchísimo, pero mucho, pero...considero que...que he de hacerlo, ¿para qué? Para encontrar un trabajo en el cual yo esté tranquila, con una mínima...dignidad.

(...)

...yo me lo tomo como una experiencia, toda esta experiencia que yo he tenido...yo mi prioridad era trabajar en servicios sociales, para intentar por lo menos tratar a la gente con respeto, porque yo veo que hay muchos sitios oficiales...que...te miran por encima del hombro.

(...)

(El certificado de discapacidad) a mí me lo dieron en cuatro meses. Se está tardando un promedio mínimo de un año, el certificado, sí. Pero yo me fui a hablar con la directora... con la persona, entonces me fui a hablar con ella, y le dije que yo lo necesitaba para trabajar. Que sin ese certificado los trabajos que a mí me ofrecían...yo no podía hacerlos, y con ese certificado yo tenía derecho a hacer unos trabajos.

Sergi se expresa casi en el mismo sentido, aunque de una manera más escueta y demostrando que sus objetivos laborales son claros:

...todo lo que estudio es oposiciones, entonces a lo mejor sí que hago aquí, y a lo mejor también me apunto otros lugares y hago alguna oposición ahí de curso. Pero todo depende, hay veces que no estoy sólo aquí, a veces que en ningún sitio y a veces en dos lados.

(...)

Yo aspiro a funcionario y sí...todo lo que sea menos de eso pues...no me acaba de vencer.

(...)

...si gano las oposiciones, y depende de qué oposición y tal, pues intentar ascender más, subir más o conseguir algún otro puesto distinto, pero bueno, lo básico es entrar.

En otros casos también se puede apreciar esta clase de declaraciones, pero con un enfoque ligeramente diferente. Por ejemplo Víctor reconoce que ha solicitado apoyo institucional con el objetivo de redirigir sus habilidades con tal de poder encontrar un lugar en el mercado de trabajo:

...como administrativo no daba la...la...la talla como administrativo. Entonces tuve que...venir aquí a, bueno, a hacer cursos de administrativo, de informática, pero un

poco...o sea, cambiar totalmente de chip, de...de...laboral, ¿no? O sea, el chip de...el chip laboral tienes que cambiar completamente.

Y como ocurre entre las personas entrevistadas en Guadalajara, las motivaciones para encontrar trabajo pasan también por el cuerpo y el restablecimiento de sus condiciones óptimas, como lo indica Ramón:

...si no estoy temprano ahí, me ganan...eso es lo único que yo ocupo, tener mi pie para poder competir con los demás. Eso es, ¿eda? Porque si tuviera yo mi pie, no me comieran por ahí...como dicen vulgarmente, no me comen el mandado.

Lo mismo ocurre con Isaac:

...ese es mi fin ahorita, esperar la prótesis, una operación del ojo y volver a trabajar.

Sólo como una nota curiosa, resulta interesante observar que entre todos estos testimonios no haya más que dos (ambos de Guadalajara, en la voz de Penélope e Isaac) dedicados a pensar en el grupo al que ahora pertenecen (el colectivo de personas con discapacidad), como una fuente de motivaciones para la acción. Encontrar esta tendencia lleva a confirmar que la discapacidad es un asunto que se vive casi de manera exclusiva centrada en la experiencia individual (con la salvedad que representa la familia, como ya se analizó). Lo anterior también se refuerza al observar ciertas prácticas institucionales: en los ámbitos mexicanos, la atención es individual y sólo en algunos casos existe la posibilidad de formar ciertos grupos, pero con carácter formativo, mientras que en los casos catalanes, aunque sí hay actividades grupales de carácter formativo e informativo y estas están normadas por la *LISMI* y la Generalitat de Catalunya, el grueso de la atención (la búsqueda activa de un empleo) se lleva por medio de asesorías personalizadas e individuales. De ahí que el factor grupo no pese a la hora de que estas personas identifican sus motivaciones para la acción. Sin embargo, como ya se mencionaba, las excepciones a este caso parecen ser Penélope e Isaac. La primera menciona:

(Lo que quiero es) darme a conocer y seguir trabajando y luchando en pro de la inclusión e igualdad, en todos y cada uno de los ámbitos de las personas con discapacidad.

(...)

...inclusión en la política, inclusión en...en...en cargos pesados, o sea, una diputación, una regiduría, primero una regiduría...ya después irle...para arriba. Yo sé que no va a

ser fácil, yo sé que me voy a topar con pared mil veces, pero pues...ni modo. De eso se trata, y así de “¿sabes qué?, me la estás poniendo difícil, pues vas a ver que no...y vas a ver que al ratito me vas a ver arriba y te voy a decir ‘hola’ y yo sí me voy a acordar de ti, si tú no, yo sí”. Eso.

Isaac dedica un pequeño espacio a hablar de este tema, pero es claro:

Otros camaradas como yo...que están igual, yo los veo como ejemplo, y espero que me estén viendo también como ejemplo.

Fuera de esto, no hay más.

Ahora observemos la clase de construcción identitaria que las personas con discapacidad construyen en torno a sí mismas y sus experiencias en la vida cotidiana, de manera que se pueda cerrar este análisis. Si bien es cierto que esta dimensión es tan o más elusiva que el cuerpo o la propia discapacidad, ésta tiene manifestaciones discursivas concretas, en la medida que las personas declaren su incorporación a un grupo o a otro. Ya se exploró a las instituciones como fuente de identidad, y como se pudo ver los resultados son magros tendiendo a nulos. Las evidencias empíricas hasta el momento expuestas apuntan en ese sentido, dando cuenta de que esa encrucijada en donde la persona con discapacidad tiene ante sí los descriptores de una institución y los propios de la familia, la sociedad o cualquier otra entidad o grupo al que pertenezca, es real y vívida, y genera ciertos estados sociales. El primero, ya expuesto y confirmado, tiene que ver con el carácter secundario de las instituciones en la forma en que estas personas construyen su vida y su discapacidad.

Es la experiencia individual en cualquier contexto, en cualquier circunstancia, la que acaba determinando las características de la identidad propia. Que claro, muchas de éstas acaban siendo compartidas por todos, como ya se verá, pero cuya construcción fue por completo personal, no grupal. Cuando se hace alusión al grupo, se hace más como una cuestión de simple empatía o de búsqueda de testimonios para darle sentido al propio en torno a la discapacidad. Quizá la única que habla de un “nosotros” claro, de una identidad grupal fuerte, es Itzel, aunque claro, ella misma participa en una asociación de gente pequeña que ha creado comunidad y lazos solidarios. La gente pequeña se ha distinguido por eso, y así muchas otras condiciones de discapacidad se han unido históricamente en grupos de interés que lo primero que buscan generar es un “nosotros” (como las comunidades lingüísticas de sordos, quizá el ejemplo más importante en esta clase de actividades). El ámbito de la discapacidad física es tan amplio y abarca tantas condiciones que es más difícil encontrar esa clase de “representación colectiva”. En general, los testimonios sobre la identidad grupal son escasos y tienen las características ya mencionadas, como se puede apreciar en este testimonio de Víctor, desde Barcelona:

...ves compañeros y...que más o menos ahí, en tu misma situación, y ya te da un poco más de seguridad en...porque tú no eres...no soy yo sólo el que tiene ese problema, que hay más gente. Entonces, pues nos encontramos que, bueno, que ayuda a...te sientes mejor.

Lo mismo Isaac, desde el contexto social tapatío:

...ya cuando está uno mocho y en esta situación...te enteras de que hay gente que sí existe, pues. Y...para acabarla, hay unos que están peor que uno, en otra situación todavía, y que no saben de este centro.

Otra explicación para entender la falta de una identificación grupal estriba en que estas personas, salvo Itzel, tienen discapacidades adquiridas, lo que quiere decir que antes de éstas hay vidas que se movieron en cualquier otro ámbito y campo; personas a las cuales la discapacidad les resulta algo nuevo y, claro, difícil de creer aún, difícil de hallarle un sentido. De ahí que cuando se habla de ese “nosotros” tan vago se hace sólo para encontrar un apoyo, no una identificación. Si se observan las repuestas que dieron la mayoría de estas personas en función de si se consideran o no personas con discapacidad, podemos encontrar muchos “no” rotundos, aunque luego vengan los matices. Pero la respuesta es no.

Pero si es así, ¿entonces qué clase de “identidad individual” se tiene? Como ya se expresó, una identidad basada en las experiencias de una vida, de cada vida, en ámbitos y circunstancias ajenas incluso a la propia discapacidad: la familia en general y mucha experiencia de trabajo en algunos casos es anterior a que la discapacidad apareciera. Entonces lo que hay es una combinación de diferentes experiencias y perspectivas que al final lo que generan es un sentido práctico para la acción, una discapacidad que le es funcional a los objetivos y motivaciones por las cuales se busca la ayuda institucional y se persigue reincorporarse al mundo del trabajo. Y parece ser que nada más que eso. Los extractos discursivos que dan cuenta de todo son claros entre las personas analizadas de Guadalajara, como en el caso de Penélope a la problemática:

...yo sigo mi vida normal.

(...)

...yo espero dar la imagen a las demás personas como igual.

(...)

...no porque esté en una discapacidad o tenga una discapacidad voy a dejar de arreglarme, voy a dejar de andar limpia, voy a dejar de vestirme...pues, bien.

O Itzel, quien aunque más escueta, es clara en el mismo sentido:

Fíjate que yo la verdad así no siento que sea discapacidad (ser gente pequeña). O sea, en sí no me considero tan discapacitada.

(...)

Pues...no, a lo mejor estoy mal, pero...no, o sea, mientras haga las cosas (no me considero así).

(...)

Por ejemplo... (sólo) si no consiguiera trabajo, pues sí (me sentiría así).

Y van más allá los argumentos. Por ejemplo, Ramón pone como primer aspecto a considerar las actividades que lleva a cabo para decir que es una persona con discapacidad pero que en realidad no dedica mucho tiempo a pensar en eso:

...si fuera una persona discapacitada no hacía nada, y ahorita sí...sí me pongo yo a pensar eso, de que estoy discapacitado, no, pues me voy a morir.

(...)

...si yo estuviera discapacitado es cuando de plano yo ya estuviera fregado de la columna, y aun así quién sabe, me podría hasta poner a hacer esas pulseras (señala la pulsera hui-chola de mi mano), la verdad. Yo sé hacer muchas cosas...muchas cosas. Sé hacer redes, sé tejer sillas...muchas, muchas cosas sé hacer. Entonces por eso digo que no...no me siento una persona discapacitada.

(...)

La misma clase de declaraciones se puede visualizar en Isaac o Martha, por ejemplo, en donde dicen que en efecto hay una afectación física, pero que la afectación a sus actividades es menor. Entonces también se puede observar que la identidad pasa por lo que se puede hacer y lo que no se puede hacer. Y si esto es así, entonces hay que retomar los ejemplos sobre las motivaciones, en específico las categorías de qué actividades

pueden y no pueden hacer en función de su discapacidad. Con sólo recordar la clase de testimonios que hubo entonces se puede afirmar que estas identidades tan afirmadas en realidad son identidades en conflicto, porque así como reconocen estas personas que pueden realizar muchas cosas, además identifican la cantidad y calidad de sus limitaciones, como los casos catalanes en general y María en particular:

Yo aguanto, aguanto, aguanto, aguanto, aguanto mucho. Más de lo que debería aguantar. Entonces, a ver...yo hago mi vida normal, mi vida es normal, lo único que, claro, que tengo esta...tengo esta discapacidad que hay cosas que no puedo realizar. Y hasta ahí.

Pero este “hasta ahí” en realidad parece ser un punto final artificial. El conflicto narrativo entre el “sí soy/no soy” refleja que el conflicto identitario existe y tiene consecuencias a considerar. Y al menos en el caso de María es que aunque diga que la discapacidad no se le nota y la gente no sabe que la tiene por lo mismo, el hecho de que ella la sepa a través de las cosas que no puede hacer y los dolores que padece la ponen en medio de esta encrucijada discursiva, en la cual se toma el camino (o en este caso, la identidad) que pragmáticamente convenga más: la apariencia es buena para aspirar por un trabajo, pero las secuelas y los síntomas de la discapacidad se dejan en casa, en el ámbito íntimo de la familia o más aún, el propio. Y ahí está, una discapacidad plástica y flexible, interactiva finalmente, pues como dice Víctor:

La discapacidad está presente y quien diga lo contrario es que no...yo sé, igual habrá gente que no no, pero yo creo que por mucha cosa que...por muy optimistas que seamos o demos la imagen de, bueno, de ágiles, de...de...de activos, siempre lo vas a decir, yo al menos lo digo y lo asumo. Que a veces no me acuerdo que lo tengo, ah bueno, pero que...cuando te vas a dormir y ves que respiras mal que...alguna cosa te sucede...tengo una postura, tengo un dolor aquí, otro...pues lo tienes en la...en la cabeza, ¿no? Está ahí, está ahí, la discapacidad está ahí.

Y al parecer, sus efectos sobre la identidad son irrefutables. ¿Pero a cuáles efectos se refiere? Encontrarlos y darles una magnitud no es menester de un nivel de análisis tan acotado como el propio de la subjetividad. Estos efectos a final de cuentas tienen una trascendencia importante, pues acaban por ser proyectados en el complejo social en su totalidad, permeando en las prácticas y los discursos cotidianos que se hacen en cualquier espacio que se nos pueda ocurrir. Al juntarse toda una serie de circunstancias derivadas de un bienestar como el descrito en ambos países, de unas instituciones como las que ya se ha analizado y de una construcción social de la discapacidad como la que aquí se ha venido a reconstruir, lo que se obtiene por resultado es una caracterización general de lo que es la sociedad en torno al problema de la discapacidad, su receptividad y apertura a la integración de estas personas. Pero este proceso, como se anticipaba, dista de ser terso.

CAPÍTULO V

Cuarto reto: una sociedad más abierta e integradora

Que nos sintamos envidiosos y resentidos de los “no discapacitados”.
(...)

Que nuestra única escala de mérito y éxito
es juzgarnos con los estándares de “su” mundo,
el “no discapacitado”.

Pam Evans. “Orgullo contra Prejuicio”

No hay mayor reto en las sociedades de nuestros días que el de construir un presente que armonice a todos los actores, que los integre abierta y participativamente, que permita sentar las bases de un futuro sustentable en todos los aspectos y que garantice la permanencia de sus usos y símbolos en el tiempo y el espacio. Alcanzar tal grado de avance social es una de las aspiraciones más humanas, que lo mismo ha nutrido a las más variadas utopías que los más diversos (y disímbolos) programas políticos. Es una necesidad sentida y sobre todo legítima, es parte de la modernidad y sus formas, de la filosofía de nuestros tiempos. Más allá incluso, la integración de las sociedades es una apuesta que se puede explorar en las ciencias, las artes, la tecnología, la cultura y demás expresiones humanas.

Muchas veces esta aspiración nace del reconocimiento de la existencia de personas o grupos completos que están por fuera de la sociedad y cuya integración supone un dilema necesario de resolver por diversas razones. Esta cuestión hoy en día adquiere dimensiones especiales porque problemas como la precarización, la vulnerabilidad y la misma exclusión aumentan, haciendo que cada día las filas de los excluidos, de los *outsiders*, se pueblen con más gente en situación de despojo. Esta es la cuestión social de la que ya se discutió capítulos atrás y que da sentido a la conformación de muchas de las estructuras sociales que forman parte de la esfera pública, específicamente la de los regímenes de bienestar y las instituciones que se encargan de operarlos cotidianamente. Podría decirse entonces que un objetivo central de dichos regímenes y sus derivados es generar las

energías necesarias para que la sociedad sea capaz de establecer las condiciones para que aquellos que viven por fuera de la sociedad o están en riesgo de hacerlo sean integrados de manera activa. Las sociedades buscan cohesión y unidad de sus partes componentes y tal como se ven sus esfuerzos por lograrlo son intencionados y se construyen de acuerdo con una serie de valores y actitudes que forman parte del colectivo.

Pongámosle nombres a las circunstancias problemáticas que pueden ocasionar que el alcance de este objetivo sea una búsqueda urgente e intencionada en nuestros días: pobreza, violencia, desempleo, género, raza indígena, condición de discapacidad. Cada uno de estos problemas aparece en función de una configuración compleja de situaciones que al final provoca resultados adversos para quienes las viven. Y como ha sido a lo largo de este documento, centremos la mirada en la discapacidad como un problema social. Ya se explicó cómo se construye socialmente y como a partir de ahí se ha estructurado toda una porción del bienestar para su atención, desde donde se reconoce que el hecho de tener una discapacidad pone a quienes la tienen en una situación de vulnerabilidad y exposición a una serie de riesgos sociales cuyo potencial desestabilizador es mayor. Y es este reconocimiento el que acaba por mover todas las intervenciones desde la esfera pública.

Haciendo un poco memoria y remontándonos a lo planteado capítulos atrás, uno de los objetivos principales y manifiestos del bienestar para las personas con discapacidad es generar un cambio en las prácticas y los discursos de la vida cotidiana, que aunque en apariencia acotados a un espacio social reducido acaban por convertirse en situaciones de amplia magnitud en la medida en que se repiten hasta convertirse en una práctica normativa consuetudinaria, con miras a construir una sociedad más abierta e integradora para todos en general pero haciendo hincapié en aquellos que pueden verse más vulnerados, en este caso, las personas con discapacidad. De ahí que la búsqueda activa de un cambio social que genere estas energías transformadoras sea un reto apremiante para nuestras sociedades.

Pero hay más razones y éstas se mueven en un plano alternativo al de las prácticas del bienestar. Sí, como se había manifestado en el capítulo anterior, un acercamiento sistemático a las personas con discapacidad permite tener un mejor conocimiento en cuanto lo que significa para ellos su condición, sus días y circunstancias; lo mismo aplica para identificar pautas sociales contrarias a la de los objetivos últimos de la intervención pública, y que al final se convierten también en retos urgentes para los regímenes de bienestar que intentan dar salida a estos problemas. Estos son los efectos sociales de los que hablaba al final del capítulo anterior, y así como ha sido la tónica en todos los niveles de análisis, aquí también se explora la existencia de estas prácticas en la narrativa de las personas con discapacidad mismas y sus experiencias cotidianas.

¿Cuáles son esos efectos sociales y cuál es la influencia que ejercen sobre las personas con discapacidad? En concreto pueden identificarse tres correspondientes con las

prácticas históricas de discriminación y exclusión de estas personas, enraizadas fuertemente en tradiciones discursivas adversas cuyo origen está en hegemonías del pasado que más que basarse en el conocimiento lo hacían en la superstición o la fe religiosa oscurantista, factores que sin duda hoy en día han sido superados, pero que se muestran hasta el presente como mecanismos cada vez más sutiles y por tanto sofisticados. Estos riesgos tienen nombre propio y teoría: anormalidad, estigma, liminalidad y desafiación. Más adelante se explicarán las razones por las cuales constituyen en conjunto uno de los retos más importantes a resolver con miras a garantizar la integración de las personas con discapacidad, siendo en última instancia la mejor evidencia el testimonio de estas personas.

La anormalidad como elemento prescriptivo

La anormalidad es un concepto del que se tiene una noción de sentido común arraigada en las prácticas más cotidianas: con sólo un breve escrutinio visual se pueden identificar rasgos o comportamientos que no son “normales” en el contexto de referencia, digamos un acento, un peinado o una situación de discapacidad, que es el caso que aquí importa. Le Breton en ese sentido menciona que la persona con discapacidad al atreverse a salir e interactuar lo acompañan las miradas inquisidoras de la sociedad, que transitan de la curiosidad al horror, “como si el hombre con una discapacidad tuviera que provocar, a su paso, el comentario de cada transeúnte” (2002: 77).

Sin embargo, la anormalidad es un proceso más complejo de construcción que se enraíza no sólo en la tradición y los discursos, sino en la caracterización misma de las personas anormales. En ese sentido, Foucault establece una genealogía de la anormalidad como desviación, como característica imputable al sujeto y como un reto a la sociedad, explorando todo esto a través de una arqueología en la que reconstruye la historia del desviante moderno (la persona con discapacidad en este caso) a través de tres símbolos culturales: el monstruo humano, el individuo a corregir y el masturbador.

El *monstruo humano* es un sujeto que no solamente reta las leyes de la naturaleza, sino también las normas jurídicas. Foucault explora sus orígenes en el derecho romano, en donde los elementos imputables a los individuos desviantes de acuerdo con sus características visibles, el *ostentum/portentum* (las condiciones imputables a una anormalidad propias de un lisiado o un ciego) diferían radicalmente del *monstrum*: esta “se aplica a cualquier ser que no tenga forma humana” (2002: 68). El monstruo “está en el límite de la indecibilidad”, y su sola apariencia provoca profundos espasmos en el orden social, que no sabe si acogerlo o condenarlo. “La monstruosidad es una irregularidad tan natural, tan extrema, que cuando aparece, pone en cuestión el derecho, que no logra funcionar” (*ibid.*: 69). El análisis de Foucault, si bien se centra en individuos hermafroditas, vale la pena ser traído a cuenta pues para el caso de ciertas condiciones de discapacidad

que implican malformaciones anatómicas muy particulares, esta caracterización puede aplicar.

El segundo sujeto en cuestión es el *individuo a corregir*. Éste, de acuerdo con Foucault, es más cotidiano y vulgar, su ámbito de acción es la familia y las instituciones sociales aledañas a ella.¹ Este individuo es sujeto de todas las intervenciones, todos los intentos, todas las inversiones habidas y por haber para que vuelva a la “normalidad”, sin embargo, todas fracasan, volviéndolo un sujeto potencialmente incorregible. Sin embargo, en la medida en la que se presenta como tal, sigue acaparando la atención de las ciencias, obligándola a su innovación y avance. Esta lógica es muy fácil de identificar con el renacimiento de las ciencias experimentales durante el siglo XVIII y XIX, y la consolidación de la psicología clínica como un ejercicio científico a los inicios del siglo XX (*ibid.*: 64).

El *masturbador*, por último, transgrede las normas más básicas de convivencia familiar, al llevar a cabo su práctica onanista en el nicho más privado de convivencia: su cuerpo, su persona. Al irrumpir en ámbito tan particular, dinamita con singular contundencia las bases mismas del ordenamiento familiar, pues como menciona Foucault, “aparece como un individuo casi universal (...), (como) un secreto que todo mundo comparte y a la vez nadie comunica” (*ibid.*: 64-65).

Con estas tres consideraciones, Foucault plantea su modelo de *anormalidad*, nacido en el siglo XIX y que se mantiene vigente hasta nuestros tiempos:

El individuo anormal del siglo XIX va a seguir marcado –y muy tardíamente, en la práctica médica, en la práctica judicial, tanto en el saber cómo en las instituciones que van a rodearlo– por esa especie de monstruosidad cada vez más difusa y diáfana, por esa incorregibilidad rectificable y cada vez mejor cercada por ciertos aparatos de rectificación. Y por último, está marcado por ese secreto común y singular que es la etiología general y universal de las peores singularidades (*ibid.*: 65).

A este modelo teórico Foucault lo conoce como *la lisiadura*, “que es, sin duda, algo que trastoca el orden natural, pero que no es una monstruosidad, porque tiene su lugar en el derecho civil” (*ibid.*: 69). Estamos hablando, pues, de un individuo institucionalizado, muy a pesar de sus condiciones particulares, las cuales no dejan de ser evidentes. Ya no es un monstruo biológico, sino un anormal socializado. En este sentido y dentro del ámbito institucional del reconocimiento a la lisiadura, están por supuesto los esfuerzos ya citados, encabezados por los gobiernos seculares de finales del siglo XIX y principios del XX, por establecer un sistema de atención a éstos, y donde se encuentran incluidas las estrategias de atención a observar en la presente investigación.

¹ Principalmente las emanadas del Estado secular del siglo XIX, entre las que enumera a la educación, el trabajo fabril, las prisiones y los asilos.

Por supuesto que el reconocimiento de la anormalidad se da de la mano de la consolidación de una cultura hegemónica de la normalidad. Finalmente, es una dicotomía básica del orden social de la modernidad. Y es en el origen de ésta donde se puede explorar como la cultura de la normalidad se consolidó en función de las nuevas reglas de la organización del trabajo, teniendo como objetivo el progreso, el avance técnico y la conformación de una sociedad que produjera, aunque suene a obviedad, “sujetos normales, dóciles y útiles a los nuevos requerimientos de la sociedad fabril, instalándose (esto) como una ‘normalidad deseada’” (Vallejos, 2009: 99). El proceso por el cual esta cultura se consolida fue doble, en el sentido que aborda simultáneamente aunque con diferentes dispositivos y discursos, tanto al normal como al anormal. Es decir, se estableció una minuciosa diferenciación en los tipos de socialización que ambos estratos recibieron (y siguen recibiendo en muy buena medida), donde la idea del “Nosotros” normal frente a los “Otros” anormales y desviantes se volvió moneda de cambio:

El Otro fue convencido de que está mal ser lo que es, fue persuadido para que deje de ser, fue manipulado minuciosamente para ir en pos de la pertenencia (al “Nosotros”). Un proceso que, a la vez que naturalizó la normalización, instaló al otro como anormal (*idem.*).

De hecho esta idea se puede explorar incluso en la sociología de Comte y Durkheim, en el pensamiento victoriano y positivista de finales del siglo XIX y principios del XX, en donde se consideró “científico” el estudio de las “desviaciones patológicas y mórbidas”, como las mencionan estos dos autores, frente a lo normal, considerado siempre como algo que de descriptivo pasa a ser prescriptivo, por fuerza de la repetición o la naturalidad armónica de la estructura social (*ibid.*: 100).

La cultura de la normalidad, de acuerdo con Vallejos, se consolida a partir de cuatro estrategias como la hegemónica, las cuales son la constitución de hábitos de ahorro y consumo, la obligatoriedad escolar, el nacimiento del manicomio y la prisión como “medios del buen encausamiento” (Foucault, 1995) y la estructuración moderna de la familia como núcleo social y el establecimiento de las fases etarias del desarrollo humano, poniendo especial énfasis en el de la infancia (Vallejos, 2009: 8-9). Y como ya se mencionó, estas estrategias suponen tratos diferenciados: mientras que para los normales lo anterior lleva a consolidar al capitalismo y el trabajo como la base social, para los anormales esto supuso la instauración de métodos de control y vigilancia.

De la mano de esta noción viene la construcción de los individuos desviantes como sujetos de una minoría sin poder ni autonomía. Moscovici considera que en la situación de minoría se está a expensas de la influencia y el poder ejercido por la mayoría, grupo social que despliega los discursos y las prácticas de verdad. La influencia fluye de manera unidireccional, del grupo mayoritario al minoritario, siendo el primero el generador de normatividad e influencia, mientras el segundo se ve reducido a un plano en el que

no tiene de otra más que “callar y obedecer”, ante la siempre latente posibilidad de que la mayoría (con todo su aparato de poder e influencia) un buen día decida la desaparición de la minoría (1996: 33).

La minoría es descrita, analizada y en todo caso atendida desde el punto de vista (adverso en ocasiones) de la mayoría. Esto se vuelve *doxa*, convirtiendo a las posibles opiniones de la minoría como no-opiniones, carentes de sentido. A consecuencia, surge otro rasgo característico de las minorías, y es su pasividad en cuanto a la acción social. La acción social es en este sentido un monopolio exclusivo de la mayoría, y “todo lo que constituye o un acto positivo” para esta, “se convierte en una obligación o una privación” para la minoría (*ibid.*: 36). Las decisiones de la minoría no son tomadas ni consensuadas por ésta, todo llega procesado desde la cúpula mayoritaria, con carácter coercitivo. Todo lo anterior constituye un reforzamiento de los instrumentos de control social y las instituciones encargadas de su operación, a través de una represión de las fuentes de *desviación* que puede llegar al extremo de ejercer prácticas de homogenización, en donde la diferencia sea una condena (*ibid.*: 38-39).

La dependencia es también un factor importante en esta línea de argumentación. Está de más mencionar que la minoría depende de la mayoría (y que la primera, en muchas ocasiones, ora con fervor para que la segunda no la borre del planeta en un arranque de ira). Ante todo, Moscovici urge a recordar que la minoría no reside necesariamente en una cuestión numérica o demográfica, sino de reparto de influencia y poder. En este sentido, la minoría lo es por su escaso control de la influencia social y por las conductas “desviantes” de sus componentes. Estas conductas son identificadas como “necesidades de afiliación” al grupo mayoritario, así como problemas de personalidad (*ibid.*: 43). Al mismo tiempo que la dependencia, se desarrolla la sumisión, y los sujetos más propensos a caer en este estado son “los que no pueden adaptarse de modo autónomo respecto a los individuos capaces de adaptarse de modo autónomo” (*ibid.*: 46-47).

Cuando la persona con discapacidad se convierte en usuaria de los servicios de atención de las instituciones, entra en esa encrucijada discursiva de la que ya se hizo mención anteriormente, pues por un lado se encuentran estos elementos prescriptivos que son la anormalidad y la minoría, por el otro están los normativos, en la forma de prácticas institucionales y regímenes del bienestar en su construcción general, y además las experiencias personales de las personas con discapacidad, que son las que finalmente harán ese trabajo de conciliación entre los significados en pugna, generando en consecuencia estados sociales que pueden desembocar en posibilidades de acción...o no.

Hasta ahí queda lo que corresponde al funcionamiento de este mecanismo social de exclusión. Faltaría precisamente ver cómo es percibido por las personas con discapacidad y en qué medida se convierte en un problema urgente de resolver dentro de los múltiples retos a atender con miras a generar una mayor integración del grupo.

La noción de “normalidad” y sus derivados aparecen en una frecuencia importante de tener en cuenta (véase acceso léxico en el anexo metodológico). Lo mismo en su dimensión afirmativa, como quien dice “yo soy una persona normal”, que en su dimensión negativa, cuando ésta es usada para describir o poner sobre la mesa que su condición resalta por anormal. Sin embargo por la forma en que esta noción es operada narrativamente es difícil emitir un juicio en torno a estas personas si se sienten o no “normales”. Podría concluirse entonces que es un conflicto vivido de manera cotidiana y que tiene múltiples manifestaciones. Aquí se observa esa encrucijada discursiva que ya se anticipaba desde los capítulos introductorios a este trabajo, una pregunta implícita, un “¿quién soy y dónde estoy?” no tan sonoro, pero sí significativo. Las formas en que aparece dan la pauta a interpretar lo anterior. Por ejemplo, la normalidad afirmativa aparece para referirse al cuerpo y la discapacidad o bien para la vida misma. Penélope, en lo que toca a la primera forma, habla de que aún con su condición de discapacidad su espalda “está normal”; Itzel opina que salvo su estatura reducida, la gente pequeña en su estructura corporal es “normal a la de la gente”, o Joan afirma que sus actividades son normales, y se cansa lo mismo que cualquier persona. Sin embargo, es en la segunda forma de aparición donde encontramos argumentos más simbólicos, pues en general todos quienes hablan de la normalidad de sus vidas a pesar de la discapacidad lo hacen poniendo argumentos de tipo personal y actitudinal por delante, a manera de justificación. María da su testimonio:

Yo porque me duela la espalda no voy a dejar de hacer mi vida normal, o sea, yo sigo haciendo mi vida normal. O sea, no me atiborro de medicamentos porque yo no soy una persona de decir: “ay me duele una pierna y me tomo una pastilla”, no. Yo aguanto, aguanto, aguanto, aguanto, aguanto mucho. Más de lo que debería aguantar. Entonces, a ver...yo hago mi vida normal, mi vida es normal.

Y otro ejemplo más de Ramón, quien habla de cómo consolidará su vida normal una vez que se cumplan sus expectativas en torno a la atención institucional:

...yo siento que ya trayendo mi prótesis yo vuelvo a hacer mi vida normal.

Pero también resaltan los sentimientos adversos en torno a la normalidad, o mejor dicho, cuando estas personas no se sienten tan afirmadas y reconocen personalmente que algo es señalado como “anormal”; cuando la discapacidad empieza a ser un motivo de diferenciación negativa. María ofrece muchas pistas al respecto, cuando declara que ella no es una persona normal al no poder hacer las actividades que sí realiza una persona normal, y los ejemplos que da son todos del ámbito laboral, trabajos que ella podría desarrollar de no tener una discapacidad, tales como dependienta, cajera u oficiala en cualquier tipo de taller. Incluso va más allá y llega a declarar:

A mí me gustaría no tener esto, me gustaría ser una persona normal y no tener esta discapacidad. Porque ya no es por tenerla o no tenerla, el problema es encontrarte mal...el problema es ese, es que te encuentras mal.

Sergi se identifica como uno frente a “los normales”, como lo declara al describirme el proceso de asignación de plazas en oposición para el mercado adaptado y protegido:

No hay tantas plazas, y te reservan unas cuantas plazas para el...para nosotros, y muchas plazas para los normales.

Los testimonios aquí presentados le dan vida a una contradicción que parece atravesar las experiencias sociales de estas personas, pues se debaten entre la normalidad (o ese “yo no soy persona con discapacidad” visto en el capítulo anterior) y la anormalidad (el “pero...” que vale). Es una encrucijada que a la larga genera un efecto todavía más profundo en las personas con discapacidad en la vida cotidiana, pero cuyos efectos se hacen presentes en la medida en que las personas identifican que el mecanismo dicotómico existe. Por supuesto que aquí no se puede dejar de lado el hecho de que diez de los once casos de estudio adquirieron la discapacidad en el transcurso de la vida, razón por la cual la diferenciación y la encrucijada discursiva se vuelven más evidentes.

Cuerpo discapacitado, cuerpo estigmatizado

Quizá uno de los mecanismos de exclusión más acabados e históricamente más arraigados en las sociedades occidentales es el estigma, que en el caso de las personas con discapacidad, y sobre todo de las que se ha hablado aquí, cobra una dimensión especial al concentrarse en el cuerpo y sus potencialidades. Aunque del cuerpo de las personas que han servido como casos de estudio en este trabajo ya se habló mucho, hace falta ponerlo en una perspectiva teórica con el objetivo de entender la construcción de éste y la forma en que acaba por ser afectado por el estigma y sus formas prácticas.

El debate sobre el cuerpo es uno de los más inacabados que pueda haber en teoría sociológica hasta nuestros días, pero que de manera singular se concentra en sus formas representativas e incluso discursivas. Le Breton, por ejemplo, para tratar de caracterizarlo lo pone en medio de sus ambigüedades, siendo la más simbólica de éstas reconocer su no existencia:

¿Acaso el cuerpo no es considerado bajo el velo de sus representaciones? El cuerpo no es una naturaleza. Ni siquiera existe. Nunca se vio un cuerpo: se ven hombres y mujeres. No se ven cuerpos. En estas condiciones, el cuerpo corre el fuerte riesgo de no ser universal. Y la sociología no puede tomar así nomás un término de la *doxa* para convertirlo en un

principio de análisis sin aprehender previamente su genealogía, sin dilucidar los imaginarios sociales que lo nombran y que actúan sobre él (2002: 25).

Reconocer esto implica poner al cuerpo en el centro del debate en torno a su construcción social, lo cual rompe por completo con las hegemonías discursivas de las ciencias médicas y del comportamiento. Para responder a la pregunta “¿qué es el cuerpo?”, hay que remitirse a una de las respuestas más socorridas desde la sociología: es una construcción social, un depósito en el cual se abrevan interacciones, discursos, narrativas, un lenguaje propio, una forma de estar y ser en la vida cotidiana (Berger y Luckmann, 2006). Pero quizá por encima de todo esto, el cuerpo es un símbolo más que una realidad concreta. Una definición apurada por Giddens permite concebirlo de esa manera:

El cuerpo es un objeto en el que todos tenemos el privilegio, o la fatalidad, de habitar, la fuente de sensaciones de bienestar y placer, pero también de enfermedad y tensiones. Sin embargo, el cuerpo no es sólo una entidad física que “poseemos”: es un sistema de acción, un modo de práctica, y su especial implicación en las interacciones de la vida cotidiana es parte esencial del mantenimiento de un sentido coherente de la identidad del yo (1995: 128).

Una construcción volátil, situacional y vívida. Eso es el cuerpo. Visto este panorama, se pueden resaltar algunas de sus características más significativas construidas a lo largo del transcurso histórico de la sociedad, y que tienen redundancia en las formas en que se le representa.

Ya se observó a través del análisis propuesto por Foucault que el cuerpo ha jugado históricamente un papel importante en las formas de conceptualizar la anormalidad. Los elementos físicos evidentes delimitan los alcances de la persona, sus formas de socializar e integrarse en la sociedad, las cualidades y defectos que le son imputables. En síntesis, es su carta de presentación, y más aún, su destino. Como menciona Mejía, después de la Ilustración y la revolución industrial, el cuerpo humano se consolidó como un instrumento “útil y disciplinado, forzado a aprender un amplio número de técnicas de adiestramiento y restricción”, moldeado por las relaciones de trabajo y la integración al medio que le rodea (2005: 23).

Es, pues, un resultado de las relaciones de producción que se asumió como universal y permanente. Como se ha visto, hablar de los defectos en el cuerpo o de condiciones de discapacidad implica pensar en que no existen los adiestramientos o restricciones suficientes para integrar a esa persona a la sociedad en general o al trabajo en particular.

Sin embargo, esto ha sufrido transformaciones importantes. Hoy en día se tendría que hablar de un “cuerpo mutable y procesual” construido en la vida cotidiana, ajustado y reajustado a partir de procesos de socialización y significación de la experiencia, “que

echa abajo las divisiones entre cultura y naturaleza, interior y exterior”, lo que genera un nuevo entendimiento de las condiciones en las cuales se construye la identidad y el cuerpo en las sociedades actuales (*ibid.*: 59). Un ejemplo de esto lo da Maffesoli, quien habla de identidades, cuerpos y roles “variables, tributarias del o los tótem emblemáticos con los cuales se identifica el grupo”, enmarcado en relaciones sociales cada vez más plásticas, flexibles, donde “el vínculo social se vuelve emocional (...) en donde lo primordial es lo que se experimenta con el otro” (2007: 11, 16-17). El cuerpo es a la vez un compendio social y una proyección íntima (como la idea del masturbador de Foucault). Maffesoli a todo esto además agregaría que en estos tiempos estamos ante la presencia de un “cuerpo colectivo”, basado en imágenes eminentemente ecológicas, inscritas en un contexto “reducido a un grupo específico” (*ibid.*: 104).

El cuerpo, al mismo tiempo, es vehículo de imágenes y arquetipos. En la tradición antropológica, Durand menciona que la imagen por sí sola es un instrumento fenomenológico en donde convergen significado y significante “en el seno de un dinamismo organizador” que ante todo, da sentido a la experiencia y a la aprehensión de las imágenes por los grupos (2006: 33), y tras todo esto, vendría la construcción del arquetipo corporal, el cual está construido más “por las costumbres y las presiones sociales mucho más que determinado fisiológicamente” (*ibid.*: 390). Por su parte, Maffesoli considera estos tiempos como los de la “ética de la estética”, donde las motivaciones se ven influidas por las apariencias y las imágenes, las cuales se organizan en lo que él considera cuatro pivotes esenciales:

La prevalencia de lo sensible, la importancia del entorno o del espacio, la búsqueda del estilo, y la valorización del sentimiento tribal. Es importante tener esto en mente: valorizar la apariencia es, por una parte, describir las formas que están en juego (estáticas) y, por otra, apreciar sus articulaciones (dinámicas) (2007: 111).

Al formar parte el cuerpo de toda construcción identitaria, resulta pertinente analizarla como tal, máxime cuando se ha demostrado por medio de evidencias empíricas que éste, junto con otras variables de orden subjetivo, termina por convertirse en uno de los referentes más importantes para los casos que aquí se han analizado. Lo primero que resalta de esta propuesta teórica es que las identidades, al estar en contacto con las instituciones, las identidades entran en una pugna por su construcción y supervivencia en el medio social, pues de acuerdo con Maffesoli, las instituciones modernas hacen una “asignación identitaria unívoca y estática”, homogenizante, donde los individuos se resisten a dicha situación que coarta la movilidad social que, en muchas ocasiones, es de reciente adquisición (en el caso de la discapacidad podemos asumirlo como tal) (2002: 235-236).² Giménez Montiel señala que las identidades entran en pugna al existir

² Esta misma noción la podemos encontrar en los trabajos de Moscovici (1996), Goffman (1997) y Giménez Montiel (2002).

una distribución asimétrica del poder y la influencia, concentrándose estos aspectos en los que disponen autoridad legítima, únicos individuos o grupos con la capacidad de establecer paradigmas identitarios para sí mismos y los demás (2002: 40). El producto de esto: una identidad “minorizada, descalificada y estigmatizada en el proceso permanente de etnicización perpetrado por los grupos dominantes y el Estado” (*ibid.*: 59).

Lo anterior da entrada al análisis del cuerpo construido situacionalmente en un marco institucional. Recurriendo de nuevo a Foucault, la idea del poder disciplinario vuelve a relucir, y ahora enfocándose al cuerpo como un objeto de su influencia:

(En las instituciones psiquiátricas reina) un orden para el cual los cuerpos sólo son superficies que es preciso atravesar y volúmenes que deben trabajarse, un orden que es algo así como una gran enervadura de prescripciones, de modo que los cuerpos son atravesados y parasitados por él (2003: 16).

El amoldamiento del cuerpo depende directamente del dispositivo institucional, y lo hará no sólo en la medida que represente una manifestación de su poder disciplinario, sino también cuando ocasiona una serie de estados físicos, psíquicos y sociales esperados en el interno. Detrás de esto está el sometimiento y la autoregulación del cuerpo, que se asume desviante, y se pretende su reincorporación a la vida social. A esto hay que agregar la capacidad institucional de generar discursos de verdad (*ibid.*: 113). El cuerpo entonces se encuentra inmerso en medio de un discurso destinado a suscitar en quienes lo oyen (y padecen, en última instancia) esos estados de los que ya se habló, pero sobre todo, esas representaciones que lo vivifican. Se menciona pues, de la internalización de un determinado *cuerpo*, como un ente abstracto pero al mismo tiempo concreto, propio de la naturaleza prescriptiva de la institución.

En este escenario entra el cuerpo con discapacidad, entendido como uno anormal, como ya se describió. Vallejos menciona incluso que la construcción de la normalidad se da de manera simultánea con la aparición de los conceptos de cuerpo y población (2009: 6). Pero más allá de esto, el cuerpo con discapacidad está diluido en las formas discursivas y existenciales de la sociedad, al no poderse ver reflejada en esa realidad (desviante, anormal, minoritaria...) la mayoría normal. La persona con discapacidad debe pasar desapercibida como si se tratara de un “borramiento ritualizado del cuerpo”, socialmente necesario para la permanencia y prevalencia de la comunicación y las interacciones en el ámbito de lo normal (Le Breton, 2002: 78). ¿Pero qué pasa cuando dicho borramiento es transgredido por la existencia misma de la persona con discapacidad y su deseo y/o necesidad de integrarse en la sociedad que le rodea? Le Breton cree que la ruptura provoca una negociación trunca de significados, ante la imposibilidad de ritualizar a este cuerpo que se presenta como roto por definición y fuera de cualquier convención social establecida (*idem.*). De lo anterior deviene el estigma, como un

“desorden en la seguridad ontológica que garantiza el orden simbólico”, provocando la aparición de una “sutil jerarquía del miedo” basada en una marca que sigue a la persona con discapacidad en todas las interacciones que decida emprender y que opera como una no tan nueva pero sí muy sutil manera de estratificación social (*idem.*).

El estigma es parte de esas características sociales que pueden identificarse fácilmente. Apenas basta tener los oídos bien abiertos y en cualquier situación social salen a relucir, unos más sutilmente que otros. Sin embargo, el estigma tiene sus muy particulares mecanismos de funcionamiento, y ante todo, una categorización específica, que brinda a los miembros de una sociedad la facilidad de “clasificar” a una persona como una cosa y no como otra.

En la tradición de la Grecia clásica y el Imperio romano, el estigma (que en griego significa “marca”) era una atribución imputable a parias y demás villanos sociales condenados a la segregación y el ostracismo. Como Goffman lo describe, el estigma tenía la intención de “exhibir algo malo, poco habitual en el estatus moral del que lo presentaba” (2001a: 11). La manera en que se hace ostensible la marca, es a través del cuerpo, con medios que prevalecieron vigentes hasta hace relativamente poco: hierros incandescentes sobre la piel, escarificaciones, prendas y símbolos agregados al cotidiano ajuar, entre otros medios. El estigma, en sí, pretende resaltar lo potencialmente maligno de la persona que lo porta, de tal suerte que pueda ser rápidamente identificado (*ibid.*: 161). Posteriormente el término, en el cauce histórico, vino a representar una serie de estados místicos y espirituales, atribuibles a personas singularmente religiosas, que se manifestaban en forma corporal.³ Sin embargo, el término ha prevalecido hasta nuestros días como algo que resalta por su malignidad y/o peligrosidad, con una variante: con este, “se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales” (*ibid.*: 11).

Para su análisis del concepto, Goffman diferenció en primer lugar a los “normales” de los “desviados”. Estos segundos son los sujetos estigmatizados, quienes no pueden llevar a cabo de manera completa una interacción dentro de los estándares preestablecidos por la sociedad, sea de manera inconsciente o intencionada. Ante todo, identifica tres clases de estigma: “las abominaciones del cuerpo (...), los defectos del carácter del individuo⁴ (...), por último, los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión” (*ibid.*: 14). En esta clasificación, los primeros dos estigmas son imputables al individuo

3 En la tradición católica, se considera una persona estigmatizada a aquella que, de manera inexplicable y presuntamente divina, presenta una o más de las heridas que Cristo recibió durante la crucifixión. El primer y más famoso caso documentado es el de San Francisco de Asís, monje italiano que en su juventud padeció dichos acontecimientos.

4 “...que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad” (Goffman, 2001a).

“desviado” y su imposibilidad de relacionarse por algún rasgo de su constitución física o emocional, el tercero hace referencia a entidades sociales completas.

El individuo estigmatizado, por tanto, lo es en la medida en la que no pueda ser “sujeto de derecho” en la práctica de sus libertades pero, sobre todo, de sus obligaciones sociales (llamémosle servicio militar, culto religioso, deporte, trabajo, entre otras cuestiones). Hay, pues, una ruptura manifiesta la cual Goffman describe como una imposibilidad “no sólo de apoyar la norma, sino también de llevarla a cabo” (*ibid.*: 16).

No hace falta hacer una clasificación exhaustiva de qué clase de condiciones discapacitantes entran en cada tipo de estigma. Se infiere que en el caso que ocupa a estas reflexiones, los dos primeros tipos (abominación física y defectos del carácter) hacen una referencia directa a la discapacidad. E insistiendo en un punto que ya se ha mencionado, el estigma es tan evidente que no solamente reta a las estructuras mismas de la sociedad, sino hasta la resistencia estomacal de los viandantes.

Conforme el estigma se va haciendo más operativo, la interacción se dificulta en mayor medida para el individuo en cuestión, y además, internaliza sus condiciones, haciendo al discurso estigmatizador (o *discapacitador* en este caso) una realidad. Es decir, que la persona con discapacidad se sabe *discapacitada*, y sabe además que *no puede* y muchas veces *no debe* aventurarse a otros campos más allá de su condición natural. “Las personas estigmatizadas tienen suficientes situaciones vitales en común como para justificar una clasificación conjunta que posibilite el análisis de aquellas” (*ibid.*: 166), lo que quiere decir que al momento de internalizar su condición no sólo la hacen propia, sino buscan formar grupos de pares en los cuales guarecerse y conseguir, en cierta medida, el apoyo y la comprensión que en el resto de la sociedad no encuentran.

Muchos de los puntos expuestos aquí ya han sido explorados en las narraciones de las personas que fungieron como casos de estudio para este trabajo, sobre todo en el capítulo anterior correspondiente a su experiencia. Es visible que estamos ante la presencia de cuerpos de naturaleza plástica en lo que al ámbito social se refiere, interactiva por completo, lo que hace que las personas al final de todo acomoden sus perspectivas en función de lo que su cuerpo puede y no puede hacer, y la clase de actitudes que lo anterior genera y que sirven como vehículo de sus motivaciones para la acción que los ha llevado a buscar un apoyo institucional en la búsqueda de un empleo.

Aparentemente hay una contradicción entre el modelo teórico y las evidencias empíricas ya presentadas en el punto en el que se explican las instituciones, su acción prescriptiva sobre los cuerpos y la forma en que acaban por imponer un cierto estigma sobre la persona con discapacidad. Recordemos que tanto en el capítulo referente a las instituciones como en el de la experiencia de las personas se insistió en el carácter secundario, residual y casi nulo de las instituciones como fuente de motivaciones y de identidad. Si esto es así, con mayor razón debe serlo también en la operación del estigma y otras prácticas de exclusión. Y técnicamente esto es cierto: las instituciones analiza-

das y en las cuales se encontró a las personas que aportaron su testimonio no alcanzan a ejercer tal dimensión del poder por algunas características propias de su estructuración. Sin embargo hay otra dimensión social, poco explorada hasta el momento, y a la cual también podríamos considerar como una institución, que sí opera bajo este esquema teórico y que al final se convierte en el principal medio por el cual se transfieren los estigmas: el mercado laboral.

El hecho de considerar al mercado laboral como esta fuente de estigma e identificación adversa va muy ligado con la sofisticación de los mecanismos de exclusión de los que se hablaba al principio de esta sección. Y vaya que el caso que aquí se presenta implica un grado de sofisticación mayor, porque tanto en el contexto mexicano como el español el trabajo es un espacio fuertemente protegido por el bienestar y sus formas pues es considerado el trampolín que a la larga puede garantizar integración social, sin contar además con que, al menos en España, existen políticas cada vez más difundidas que buscan que se cumpla con las cuotas de reserva de la plantilla laboral planteadas por las diferentes leyes en la materia.

La forma más común en que aparece este estigma es a través de una sistemática práctica de no integración laboral por cualquier cantidad de motivos, muchos de ellos identificados en las narraciones de los principales actores afectados por este mecanismo de exclusión. Ya se había insistido en que una de sus estrategias principales a la hora de presentarse ante el mercado de trabajo es la exaltación de una serie de cualidades y virtudes extra-corporales o incluso extra-discapacidad porque su experiencia en el medio se los indica, además de que una buena parte de la asesoría institucional va enfocada a reafirmar estas cualidades personales que escasamente se plasman en un *currículum vitae*, y es precisamente esa experiencia la que les permite más o menos anticipar las reacciones del mercado ante las repetidas intenciones de integración de que estas personas protagonizan. La mayoría de los ejemplos respecto a este fenómeno se encuentran, peculiarmente, entre los casos barceloneses. Va como primer ejemplo el testimonio de María, quien gracias a que su discapacidad no tiene grandes secuelas que se puede apreciar a simple vista, ha tomado ventaja de eso a la hora de ir a solicitar trabajo:

Pero a mí normalmente a mí no me piden, porque ya digo, es que no se me ve la discapacidad.

Sin embargo, el hecho de que no se note no quiere decir que no salga a relucir en el trabajo o en la misma entrevista cuando aún se es candidato. Víctor lo sabe porque la experiencia así ha sido:

Te preguntan, no sé si lo hayas oído a la segunda o tercera persona que pasa a una entrevista... a la segunda o tercera pregunta que te preguntan es tu discapacidad, ¿no?

(...)

Ellos primero sufren porque...o sea, lo que decimos aquí, ¿no?, el señor que te entrevista es de una empresa que viene a hacer entrevistas o alguien dentro de la empresa, entonces él también está un poco... o sea porque él es el que se pone las medallas o le quitan medallas, y entonces claro, ellos van a defender su...una, su trabajo, y después su empresa, y entonces lo primero que te...que te preguntan es por tu discapacidad.

Y Joan reconoce también esta clase de situaciones en su experiencia buscando empleo como persona con discapacidad:

...el handicap mayor mío es la edad, estoy ya a tres años de la jubilación y...y aunque digan las monitoras que soy una perita en dulce para cualquier empresa porque no cotizan, porque las subvencionan y por lo que sea, pero...una personas que coges...cogen...el...el...el certificado de minusvalía, de discapacidad, y cogen...algún certificado médico e historial y dicen “no, este buen hombre con lo que tiene cada día va a estar de baja y los tres años va a trabajar uno y medio, no nos interesa”...es lo que hay.

Como se puede apreciar, este conocimiento sobre el mercado laboral llega a convertirse en un lastre, pues implica reconocer que las condiciones a veces son adversas. Claro, los perfiles etarios y epidemiológicos de los casos de estudio en Barcelona son especiales y muy diferentes a los registrados en Guadalajara, pero aun así se topan con la rigidez de un mercado laboral aun reacio a integrar a personas con discapacidad y más aún cuando el perfil de trabajos no lo pueden cubrir o cuando las condiciones o la misma edad resultan ser una apuesta riesgosa para la clase de inversión en capital humano que se requieren.

Esta conclusión es estrictamente preliminar, pues como se mencionó al final del capítulo anterior, la conjunción de diferentes fenómenos acaba por tener una trascendencia social mucho mayor. En ese sentido podríamos decir que el hecho de que los mercados de trabajo se les presenten a las personas con discapacidad como pocos integradores, es porque en general la sociedad así es percibida también, y al respecto también hay una serie de ejemplos narrativos que sirven para ejemplificar lo anterior. Aquí también hay una cuestión contextual importante de tener en cuenta, pues contrariamente a lo que ocurría con las percepciones en torno al mercado de trabajo en donde los testimonios catalanes eran la mayoría, en el caso de los testimonios en torno al orden social la mayoría son de personas ubicadas en Guadalajara, aun así es un tipo de conocimiento que no es ajeno a ninguno de los entrevistados en general, pero que dadas las características de algunos de los casos (sobre todo de aquellas quienes han logrado tener una formación profesional, como Penélope, Itzel y Martha) parecen ser más evidentes. Habría una

segunda razón a considerar, la cual parece estar fuertemente ligada con algo que se ha mencionado con insistencia en este trabajo, y es que la experiencia de la persona con discapacidad parece ser egocéntrica, y por tanto todo lo que escape al alcance cotidiano resulta elusivo y por tanto difícil de aprehender.

Como quiera que sea, hay discursividad en torno a la sociedad. Se mencionaba que en los casos de Penélope e Itzel, se identifican la mayor parte de los segmentos codificados en este sentido. Lo que hay dentro de estos segmentos es un conocimiento más bien adverso, en el cual se reconoce que las actitudes y prácticas de la sociedad hacia las personas con discapacidad son poco integradoras y pasan muy constantemente por el señalamiento de la diferencia e incluso la burla. Penélope ofrece un breviarío al respecto, de lo que ha aprendido y hoy le sirve como justificación a ciertas acciones que emprende desde su posición como empleada en los servicios de atención a la discapacidad:

...la gran mayoría de las personas tienen la creencia de que por tener cualquier circunstancia distinta a la de los “convencionales” es razón para que no puedas hacer lo que necesitas para salir adelante, y surge el “ay pobrecito”.

(...)

...es algo que...que tenemos que empezar a inculcar de ya de...de la cultura, la cultura incluyente, porque ser conscientes de que no estamos exentos. Porque yo te lo digo, si no hubiera estado en esta silla, jamás me hubiera dado cuenta...porque...pues...todos lo dicen “no, a mí no me pasa nada”...y ándale que sí te pasa.

(...)

...luego luego sientes la mirada, o sea, si vas a un centro comercial, sientes la mirada; si vas a un concierto por equis razón, sientes la mirada, sientes el “ay, pobrecita, está en silla de ruedas”.

(...)

...sí sé...hay una convención internacional que es sobre los derechos de las personas con discapacidad...que se...se aprobó en el 2006 y que hasta ahorita no le han hecho caso, y que uno de los países que la impulsó fue México. ¡Ay, por favor, o sea, qué están haciendo!

Aquí lo que pone de manifiesto Penélope se mueve en diferentes niveles. Primero está uno de prácticas concretas de discriminación y lástima pública, luego un nivel in-

termedio en donde la falta de una cultura de la prevención afecta la manera en que las personas en general conciben la discapacidad, para terminar en un nivel macrosocial en donde se reconoce desde la narrativa particular de una persona la falta de congruencia en los actos de un estado que fue signatario de una convención internacional que a la fecha no se cumple cabalmente según la opinión de Penélope. Sin embargo pocos de los casos aquí estudiados pueden presumir de tener un conocimiento social tan acabado y sistemático en función de su condición de discapacidad como el de Penélope, quien lo usa para sacar provecho de ciertas situaciones en las que se ve envuelta:

...a veces así como que...sí...sí lucro gachamente con la silla (de ruedas), porque...que llegamos a algún lado y así como que “a ver, espérate, espérate, acércate más, acércate más” y luego luego te abren cancha para que entres entonces dices “de aquí soy”...hago drama con mi silla (risas), pero nomás para eso. Oye no, porque si no luego te andan ahí...este, apachurrando, te ponen así como que...no en todos los lugares tienen lugares para personas con discapacidad, sea del tipo que sea, pero...dices “pues si llego y pongo mi carita así de...déjenme pasar pronto porque ahí vienen todos”.

“Lucrar con la silla” o “hacer drama con la silla” implica un conocimiento sobre la estructura social y sus posibles respuestas que sólo la experiencia y la observación pueden dar, y del que hace gala Penélope. Si bien ella misma reconoce que la gama de respuestas pasan la mayoría de las ocasiones por la lástima (aunque no menciona también las de notorio hastío, sobre todo cuando a la gente la pueda molestar este uso ventajoso de la silla de ruedas), aquí hay un uso ventajoso de esta visión. Conocimiento puesto en obra.

Itzel comparte estos mismos puntos de vista, y también pueden identificarse algunos niveles de abstracción en su narrativa que van de lo particular a lo general:

Pues (la discriminación) yo la vivo con la gente, este...la vivo en los camiones cuando no se paran. Pues la veo en todas partes, sobre todo con la gente, andando en la calle.

(...)

(Yo pienso que) los papás de repente...(tienen que) modificar a sus hijos, ¿cómo dirías?, de concientizarlos, empezando desde casa, porque muchas veces son los papás que hacen...que los hijos sean burlescos, porque dicen “ah mira, ahí va una chaparrita...una enanita”, o así. Yo creo que eso sí es culpa de los padres.

(...)

Ya aquí en Guadalajara ya no siento mucho de eso, pero por ejemplo, hace poquito fui a México, D.F. y todavía ahí sí... bromas y todo.

De nueva cuenta se observa esa ruta que va de las prácticas de calle a la convivencia, y de ahí a los contextos sociales más generales. Este conocimiento es importante, pues le permite a personas como Penélope o Itzel “predecir” una serie de reacciones que su sola presencia puede llegar a generar. Lo que sigue es precisamente la puesta en marcha de este conocimiento, pues ellas pueden tomar una decisión de, al menos, dos probables: o ignorar todo lo anterior y seguir adelante o plantarse frente a esta clase de situaciones y enfrentarlas de manera activa, como parece ser que lo hacen Penélope e Itzel. De nueva cuenta, esto es conocimiento en movimiento.

Entre los demás casos estudiados en Guadalajara la situación no parece ser muy diferente, aunque el número de ocasiones que hablan acerca de estos temas es menos en comparación con los casos anteriores. Ramón dice al respecto:

...quieras o no sientes mal... ir con las muletas. Y no es porque los demás te vean, porque sí voltean a verte muchos se sienten mal. Y yo no, yo antes al revés. Volteo y me ven y digo “ah, qué bueno que me toman en cuenta”.

(...)

...muchas personas van... y te tienes que quitar... las personas que están bien, para que tú pases, y ahí es donde dices “oye, pues si no soy un... un...”, ¿cómo se dice?... una persona que tenga una infección... que te la va a pegar así a la pasada.

Aunque trata de ponerle buena cara, el problema está presente y Ramón lo reconoce. Puede reconocer esas miradas, y también el rechazo del que es objeto por parte de ciertos viandantes. Otra forma en que se vivifica lo anterior es por medio de preguntas, como le pasó a Isaac con los niños que viven cerca de su casa:

...los niños se me quedaban mirando... “oiga, ¿qué le pasó en el pie?”, “pues... me lo cortaron por vago”, les decía (risas). La gente grande no, la gente siempre me ha visto... de que... me pasó y punto.

Lo anterior demuestra que muchas veces el medio social no está preparado para afrontar esta clase de retos a la comprensión. El mismo Isaac en otro momento de la entrevista reconoce que la gente a él lo tenía por una persona deportiva y activa, entonces claro, el hecho de abandonar todo eso de la noche a la mañana genera preguntas para las cuales la sociedad no ha preparado respuestas fáciles y accesibles a todo el mundo.

Probablemente esos niños que le preguntaban a Isaac sobre su pierna ahora ausente lo hacían desde la inocencia y el legítimo desconocimiento, pero también es cierto que ni en sus escuelas ni en sus familias, como ya lo dijo Itzel, se promueve ni un poco el conocimiento y la concientización en torno a la discapacidad, de lo contrario las preguntas tal vez fueran en un sentido diferente al de sorpresa, morbo y estupefacción que reconoce Isaac en sus formas de abordarlo.

En cuanto a los casos catalanes las percepciones en torno al orden social son escasas, y más bien pasan por el panorama de desajuste y crisis económica actual, aunado con el conocimiento mismo de la estructura social que promueve mejores condiciones de integración a los “jóvenes-y-sanos” que a personas en la situación de vida de Joan:

Yo considero mucho mayor handicap la edad...yo considero mucho mayor handicap la edad que la discapacidad.

O como relata también Carme:

Un poco difícil, está mal actualmente, pero no para mí...para todos en general, ¿no? Hay cinco millones de personas paradas y yo lo que no puedo pretender es encontrar trabajo rápido, no sé, ojalá sea así pero es muy difícil para todo mundo, no para mí sola.

Para concluir, la persona con discapacidad en general se presenta ante la vida cotidiana y el mercado de trabajo como un actor en medio de una encrucijada discursiva que, de entrada, le impide moverse libremente en su contexto debido a la existencia de un mecanismo de señalamiento y exclusión como lo es el estigma. Aun con esto, este no es aun el efecto más adverso que se cierne sobre estas personas. De esta construcción resaltan dos por las consecuencias simbólicas que pueden llegar a tener sobre las personas.

Desafiliación, liminalidad y representación social de la discapacidad

Como el mismo Castel propone, la desafiliación es una suerte de exclusión, pero graduada y haciendo énfasis en la trayectoria seguida por los individuos, que conoce matices y particularidades que no se reducen a un solo estado existencial (1997: 16-17). Así, la desafiliación viene a ser una pérdida del contacto con el entramado social que otorga “equilibrio de pertenencia” a los individuos, en la forma de una ruptura de las redes de integración primaria (*ibid.*: 34-35). El punto central de la discusión de Castel es el trabajo asalariado, cada vez más precario en las sociedades modernas, sin embargo, como él mismo menciona, a la pérdida del trabajo viene también la pérdida de otras prerrogativas sociales como la misma integración social:

Hay riesgos de desafiliación cuando el conjunto de las relaciones de proximidad que mantiene un individuo sobre la base de su inscripción territorial, que es también su inscripción familiar y social, tiene una falla que le impide reproducir su existencia y asegurar su protección (*ibid.*: 35).

En este sentido, la desafiliación se presenta como un cambio permanente en el acomodo de las relaciones sociales al interior de un grupo, pero de manifestaciones diversas. Castel menciona que los individuos no tienen un lugar permanente en el contexto debido a que se encuentran sujetos a las (muchas veces repentinas) irrupciones de externalidades adversas que cambian su posición (*ibid.*: 37).

Respecto a las personas con discapacidad, se puede decir que hay una desafiliación en la medida en la que existe una ruptura a través de la incorporación de los discursos institucionales en las prácticas cotidianas con relación al grupo de pares que comparten la atención institucional y la familia. Esto además empata con lo propuesto por Foucault y que ya había sido mencionado: el grupo familiar o de origen es minimizado en sus roles y alcances, su capacidad terapéutica es transferida a las instituciones y el vínculo identitario, que es a final de cuentas lo último que le queda al individuo a institucionalizar, se pierde poco a poco, en la maraña operativa del dispositivo. Las instituciones “rompen –y rompen a la vez de manera violenta y explícita– con la familia” (2003: 114).

En ese sentido, surge un nuevo problema: si la incorporación a un ámbito institucional supondría un esfuerzo de integración social, pero ésta resulta en un paulatino camino a la desafiliación, entonces el sujeto en cuestión se aparece atrapado en un estado de no pertenencia a ninguno de estos dos planos existenciales. Se encuentra, pues, en un estado liminal.

Por último, está la liminalidad. Se ha visto hasta el momento como, de una manera u otra, algunos esfuerzos por integrar en las personas con discapacidad (en tanto desviadas, anormales y estigmatizadas) han sido llevados a cabo de manera intencionada en la forma de un régimen de bienestar y sus instituciones de apoyo a la discapacidad. Sin embargo, el camino se ha dejado a la mitad, pues situaciones sociales pequeñas pero significativas siguen vigentes: usos discursivos particulares (que van de lo peyorativo a lo lastimoso) para dirigirse a las personas con discapacidad, no hay un ejercicio de liderazgo por algún representante de la minoría con discapacidad, no están delimitados con claridad los límites de la discapacidad, lo cual impide por consecuencia establecer los parámetros mínimos de agencia y ciudadanía para estas personas. Es una “integración inacabada”, un proceso iniciado pero no concluido (Flores Camacho, 2008). Es un tránsito trunco entre la plena aprobación del individuo con discapacidad (con todas las características ya señaladas) y el completo ostracismo. Liminalidad es el concepto.

Concepto surgido en la antropología para entender los ritos de paso en las sociedades tribales africanas, la liminalidad implica un estado intermedio en el que el individuo se deshace de su vieja identidad (digamos, la infancia), para abrazar una nueva (en este

caso, la adultez), el concepto es traído al análisis de la sociedad para describir un estado que bien puede ser transitorio o permanente en el que el individuo se encuentra entre dos planos existenciales sin pertenecer sustancialmente a ninguno. Van Gennep explica que el estado liminal tiene un tiempo y espacio específico, que aunque real, está “fuera de la legitimidad simbólica de la comunidad” y en donde el status del individuo entrara en una suerte de suspensión (1960: 21). Encontrarse en este punto es un golpe a la identidad individual, pues los lazos que unen a la persona en trance con el grupo de pertenencia se debilitan al punto de diluirse totalmente, corriendo el riesgo de que el estado liminal se prolongue indefinidamente. Turner por su parte, explica que el estado liminal es equiparado con la muerte, la invisibilidad o la bisexualidad, por estos dos planos existenciales de los que ya se hablaba que corresponden a cuestiones bien delimitadas normativa y jurídicamente en el medio social (1995: 93).

Aplicado al estudio de la discapacidad, el concepto de liminalidad fue trabajado por autores como Murphy, Blanc y Gardou. El primero establece que el cuerpo se convierte en el referente principal por medio del cual los individuos (o más precisamente, las personas con discapacidad) socializan y se sitúan en el mundo (Murphy, 1990: 27). Siguiendo el esquema que ya se ha utilizado con los anteriores conceptos, se puede llevar a cabo el ejercicio de la vista y sus consecuencias: ante la presencia de un cuerpo con condiciones desviantes, incompleto o poco apto, el contacto se vuelve problemático rayando en inexistente, porque una serie de preconceptos (llamémosles estigma, anormalidad...) impiden que la socialización siga los caminos regulares.

Ahora bien, en función de esto, ¿cómo se describe un estado liminal de las personas con discapacidad?, ¿entre qué planos flotan?, ¿cómo se define su indefinición? Murphy remite el análisis a la dificultad de definir conceptualmente la discapacidad y la falta de un modelo teórico acabado para su mejor comprensión, pues concluye que la persona con discapacidad, en un sentido estricto, “no están enfermos, ni tienen buena salud (...) ni fuera de la sociedad ni del todo al interior de ella” (1990: 212). El estado de enfermedad, cuando obedece un patrón normal que al concluir deje sano y salvo al afectado, es finalmente un estado de suspensión social en el cual el individuo en cuestión no está inserto en la sociedad y las actividades que se esperan de él hasta que mejore. En el caso de las personas con discapacidad, es difícil determinar el grado de enfermedad y salud que manejan por los bemoles que ya se han hecho explícitos a lo largo de esta revisión. Por lo tanto, el grado de integración siempre es limitado, pues se corre el riesgo de dar pasos en el aire y que en un momento dado esa salud (o no-salud) se manifieste con severas consecuencias.

La liminalidad se constituye entonces como un destino individual y colectivo, construido en el marco de unas relaciones sociales “rotas”, en el que la persona con discapacidad se mueve entre dos planos existenciales importantes: la mayoría *normal*, a la cual puede acceder pero no del todo por su discapacidad, y la minoría *anormal*, excluida y

con discapacidad, “donde se siente miembro indiscutible, pero en la cual no desea mantenerse” (López González, 2008: 95-96).

Blanc señala que este conflicto de integración-no integración se vivifica en la medida que existe una respuesta oficial al problema de la discapacidad y la desviación, en la forma de políticas públicas específicas (2006: 42). Este es un referente empírico importante en el plano operativo, pues al existir una respuesta oficial, una intención de incluir, se acepta y tolera la desviación...*pero* no se anula el efecto desviante de la discapacidad, lo cual ata a la persona a su estado original. Ahí está la indefinición.

Por último, está la aportación hecha por Gardou quien establece que el estado liminal en las personas con discapacidad en particular provoca una suerte de “soledad ontológica”, pues la prisión liminal como él le llama aísla e inmoviliza al sujeto en la medida en la que no se superen las rupturas entre el mundo de los válidos (o mayoría) y el de las personas con discapacidad (2000: 74). Este distanciamiento adquiere las características de una defensa pues no se reconoce el derecho a una vida ordinaria a las personas con discapacidad y la mayoría encuentra en su cotidianidad los suficientes argumentos para justificar la exclusión y no integración. Un matiz en este sentido es el propuesto por López González, pues si bien la integración no es completa, la exclusión no es tan dramática, *podría ser peor*, pues “el rigor del orden social no puede manifestarse violentamente” hacia las personas con discapacidad (2008: 99), pues existe una condición mínima que aunque difusa, se encuentra presente de manera irrefutable en todas las personas, aun las personas con discapacidad: la condición de seres humanos.

Verificar si estos dos efectos sociales existen en la experiencia y testimonios de las personas entrevistadas depende de contestar una serie de preguntas que, sin embargo, deben esperar un poco. Ya se construyó un plano funcional de los elementos simbólicos que tienen y despliegan las personas con discapacidad de manera cotidiana. Lo que falta por hacer es sintetizar todos estos testimonios en una representación social de la discapacidad y el cuerpo que permita entender a estas personas como grupo, de tal suerte que al final lo que se tendrá es la representación de la discapacidad disponible para México y España.

La primera dimensión teórica abordada es la anormalidad, la diferencia y la minoría como elementos sociales prescriptivos para identificar a las personas con discapacidad. Como se explicó en estos conceptos, el hecho de que sean enunciadas por una mayoría hegemónica no hace que de automático existan, sino que tienen que ser incorporadas por las personas a las que se dirigen para que la nomenclatura y sus símbolos tengan los efectos esperados por la teoría. En los casos concretos aquí estudiados puede identificarse un fuerte conflicto a la hora de definirse como tal. Entre los mexicanos el dilema anormalidad/normalidad y sus derivados parece no estar presente al menos discursivamente, no es algo que afecte directamente las posibilidades de interacción cotidianas. Este dilema parece ser llevado al plano de

las habilidades y las potencialidades del cuerpo en función de ciertos antecedentes de trabajo, mismos que de una manera u otra se mantienen aun después de iniciado el proceso de adquisición de la discapacidad o sus fases más críticas de desarrollo. Las habilidades entonces apenas se “suspenden” en espera de que se restablezcan las condiciones necesarias para continuar con las actividades que antes se realizaban. Es un punto de vista pragmático, si se quiere, pero funcional: la normalidad se mide en función de lo que se puede hacer, no de lo que se es. Sin embargo estos casos concretos saben que de una manera u otra son escrutados con la mirada y son depositarios de las más diversas nomenclaturas que señalan sus diferencias, aunque optan (o al menos así parece) por no incorporarlas a su vida, dejándolas no sin efecto, pero sí reduciendo su potencial desestabilizador de la experiencia cotidiana.

Los casos catalanes exhiben en este sentido un conflicto cognitivo interno que se traduce en una dificultad de explicar con certeza si es que se consideran “normales” o no. Dada la flexibilización de los diagnósticos y las formas institucionales de determinar la sociedad, en España y Catalunya hoy existen personas cuyas condiciones en el pasado no eran consideradas discapacidades, pero que de la noche a la mañana (relativamente) se ven encuadrados en dicha clasificación. Entonces personas con enfermedad cardiovascular o con ciertos trastornos físicos estructurales (no motrices) de repente ven que se les asigna un nuevo nombre, y claro, son arrojados por un régimen de bienestar que les otorga una pensión producto de ello, pero que los inserta en una encrucijada no vivida antes, en donde por un lado se declara abiertamente que no, no son personas con discapacidad, pero por el otro se reconoce con mucha insistencia el catálogo de cosas que no se pueden hacer y que no los hace, por tanto, personas normales. Incluso va más allá, porque en sus elaboraciones estos casos parecen aspirar a esa “normalidad deseada” que, como Vallejos describe, implica la producción de sujetos que sean más que nada útiles a los requerimientos sociales de producción (2009: 99). La ecuación iría entonces “normalidad es igual a inserción al trabajo”. Pero aun esto supone problemas de definición, porque estas personas aspiran a ocupar un puesto en el mercado protegido y adaptado, lo cual supone una forma de identificarlos dentro de esa comunidad de “no normales” que no puede incorporarse al mercado regular de nueva cuenta.

¿Qué cuerpo hay detrás de estas elaboraciones? Evidentemente uno muy plástico, como bien dice Le Breton, pero supeditado a fuerzas distintas al propio cuerpo. Es decir, en ambos contextos se identifica al cuerpo como la principal fuente de límites y potencialidades, pero también la forma en que se concibe es diferente, y justamente estas fronteras en un contexto son más rígidas que en otro. Los casos encontrados en Guadalajara son extensos a la hora de identificar sus cuerpos porque sus condiciones han dejado secuelas notorias y visibles en la estructura física o en la movilidad, lo que lleva a algunos a realizar adaptaciones importantes en las actividades de la vida cotidiana

con tal de poder llevarlas a cabo con el mayor grado posible de autonomía. El cuerpo entre estas personas no está supeditado a sí mismo, ni siquiera a sus potencialidades o límites, sino a la posición actitudinal de la persona misma. Esto no quiere decir que a estas personas no les interesa la preservación de su cuerpo, al contrario, es una asignatura siempre presente (y en algunos casos incluso se reprocha el no haberlo hecho así desde antes), sino que ésta pasa no por el cuerpo mismo sino por la persona y sus deseos y objetivos. Si la persona quiere trabajar, el cuerpo termina adaptándose a estos objetivos tanto práctica como simbólicamente, pues a final de cuentas las adaptaciones ya son algo cotidiano, entonces el hecho de requerir apoyos para la movilidad o similares no es algo que detenga a estas personas. Además está el hecho de que los trabajos que estas personas realizan, han realizado y están dispuestas a realizar en el futuro no se ven afectados de sobremanera por sus condiciones físicas, pues o bien requieren otros miembros diferentes a los afectados o las actividades son en estricto de atención al público o en el plano profesional de servicios.

En lo concerniente a los casos catalanes el cuerpo resulta mucho más elusivo y fugaz producto de la flexibilización misma de las condiciones con las que se determina la discapacidad en este contexto. Cuando es referido, aparece en función de lo que se puede y no se puede hacer con éste, y más que nada lo último, ya que la determinación del grado de discapacidad va muchas veces acompañada de una prohibición manifiesta a ejercer el trabajo que pudo haberla provocado, lo que implica la necesidad de hacer una redirección laboral extensiva. Es decir que estas personas podrían decir que “a golpe de pluma” les han prohibido hacer lo que venían haciendo desde antes, y en muchos casos (al menos los que aquí se han abordado lo son) esto implicaba un uso extensivo del cuerpo y la fuerza física. Por todo esto es que entre estas personas encontramos un cuerpo mucho más socializado e interactivo, más adosado a los antecedentes de trabajo formales que a la muy relativa experiencia de vida. Sin embargo esto tampoco ayuda: el cambio tan drástico en los usos del cuerpo y sus potencialidades así como su relación tan cercana con el trabajo hace que las pugnas discursivas que ya se habían identificado se conviertan en pugnas de socialización y en conflictos identitarios de nivel importante, pues de nueva cuenta tenemos una dicotomía insalvable: un cuerpo acostumbrado a trabajar, pero que más por mandato que por voluntad propia está limitado para hacerlo. Las actitudes juegan un papel en todo esto, pero de igual manera éstas tienen su fuente en la experiencia de trabajo, entonces es una importancia secundaria. El cuerpo es funcional mientras se pueda trabajar, y mientras esto no se resuelva, existe la representación de un cuerpo si bien no roto, al menos puesto en duda.

Apelar al cuerpo implica apelar al estigma, a esas marcas de identificación, pero como se aprecia tenemos un funcionamiento muy alternativo de estos estigmas, porque si bien discursivamente tanto los casos en México como en España identifican su existencia y funcionamiento, no se sienten en general afectados por éste. Antes bien, lo que existe es

una especie de estigmatización interna que obedece a ciertos patrones de socialización. Entre los casos de Guadalajara la discursividad en torno al estigma es mucha, sus efectos se reconocen, sus formas de actuar también (en miradas y en declaraciones como el “ay pobrecito” al que hace referencia constantemente Penélope), pero al mismo tiempo se reconoce su escasa influencia en la forma de presentación de la persona. Aquí vale recordar que el estigma lo que impone como efecto principal es una ruptura en las formas normativas de socialización y en la integración de la persona que lo porta en las actividades que se consideran “normales” en el medio social en el que se encuentra. Si bien es cierto que algunas de estas personas no se ubican en el estricto sentido de la palabra integradas en la sociedad por medio del trabajo (salvo los casos de Penélope e Itzel), esto no parece ser mayor problema, porque como se insistió en el apartado anterior, el principio, medio y fin de todas las interacciones emprendidas por estas personas es la familia. Dadas esas circunstancias, se puede afirmar que el no estar integrado “en la sociedad” no afecta los procesos sociales de estas personas, pues el campo principal de sus interacciones es la familia, en donde el estigma o bien no llega o no afecta.

Entre los casos catalanes tampoco existe una operación acorde con lo esperado por la teoría del estigma. Al igual que entre los mexicanos, se reconoce el estigma y se conocen sus efectos y potenciales limitadores, pero no tienen los efectos que se hipotetizó al respecto principalmente por el tipo de discapacidades presentadas por estas personas. Enfermedades cardiovasculares, fibromialgia, escoliosis, artrosis, cáncer, ninguna de estas deja marcas ostensibles en el cuerpo contrariamente a las condiciones encontradas entre los casos mexicanos, aunque su afectación sobre el cuerpo sea mayor. El estigma en estos casos tiende a especializarse, pues como es evidente no puede efectuar una actuación completa sobre estas personas dadas sus condiciones particulares. La socialización en general no está truncada. En general, porque sí hay un espacio social en el cual éste opera y genera estados sociales adversos: el mercado laboral. Los testimonios en torno a la búsqueda de trabajo de estas personas aluden a una lucha de discursos, en donde el propio, que trata de exaltar las virtudes y cualidades extracorporales, se enfrenta con el del empleador, que como ya explicaron ellos mismos, siempre tenderán a defender su inversión y la productividad de su empresa, preguntando insistentemente por sus condiciones de vida y salud, sopesando los riesgos que implicaría para la estructura del trabajo emplear a una persona con discapacidad. Sí, es cierto, no son casos que requieran grandes adaptaciones ni que tengan una movilidad alternativa, pero las visitas al médico, los días de baja, la cantidad de tiempo que se puede perder cuando la persona necesite tomar aire de nuevo, todo eso acaba convirtiéndose en un estigma, sin contar por supuesto en que estas personas por su condición de discapacidad se han visto obligadas a redirigir sus habilidades laborales a otras con las que no estaban familiarizados. Y ahí está el estigma, más especializado, incluso más sutil, pero sus efectos mantienen aún a la espera de un trabajo a estas personas en Catalunya.

Veamos ahora las dos consecuencias sociales de un ordenamiento social así y que fueron expuestas previamente en este apartado. Primera cuestión: ¿existen riesgos de desafiliación entre estas personas? Recordemos que la desafiliación implica una “exclusión graduada”, una ruptura con las condiciones sociales que brindan al sujeto no sólo seguridad ontológica, sino también “equilibrio de pertenencia”, como menciona Castel (1997: 34). La pérdida del trabajo implica una primera ruptura que pone al sujeto en una situación de riesgo social en el cual puede llegar a perder estas ligas que lo mantienen. De ahí que se hable desde este punto de vista de la existencia de “redes últimas de protección”, sistemas sociales que sostienen a la persona en lo que las externalidades se establecen de nueva cuenta y el sujeto puede integrarse por sí solo al entramado social del cual salió temporalmente. Se mencionaba entonces que en general se concibe a la familia como esa última red de protección, y que las condiciones de institucionalización e interacción ante el mercado de trabajo podrían precarizar aún más esta última red.

Contestando entonces a la pregunta planteada en el párrafo anterior, tendríamos que decir que dadas las condiciones hasta ahora analizadas, las personas con discapacidad en México están en un riesgo muy elevado de desafiliación; en primer lugar porque la ruptura con el mercado de trabajo y la sociedad en general se da en el momento mismo en que aparece la discapacidad (dado que en la mayoría de los casos ésta es adquirida), entonces los trabajos que se venían desempeñando hasta antes de la discapacidad ya no se pueden realizar más por las condiciones en las que quedó el cuerpo tras la recuperación, que incluso en algunos casos aún no se da al cien por ciento. Pero aun antes de todo esto, las personas con discapacidad abordadas para este trabajo en Guadalajara ya venían arrastrando situaciones de riesgo social, con un tipo de trabajo precario, la mayor parte de las veces autónomo e informal, con remuneraciones bajas y con grados de protección social en general bajos. Tras la discapacidad los efectos de ruptura se exacerban pues la mayoría de los casos estudiados eran sostenes económicos familiares, razón por la cual a pesar de que todavía no logran integrarse a sus actividades productivas por completo, han optado por mantener un perfil laboral autónomo e informal con tal de obtener algún ingreso que permita solventar los gastos cotidianos. Y dadas estas circunstancias, la familia viene a convertirse inmediatamente en esa última red de protección de la persona no sólo en un plano real, sino también simbólico: brinda confort, alivio, motivación para salir adelante, además de apoyo económico y de cuidados en general. Por las características generales que tienen la institucionalización de estas personas, la familia no se ve precarizada por ésta, sino al contrario, acaba fortaleciéndose (ya se pudo observar como la perspectiva familiarista atraviesa en general a toda la estructura asistencial aquí analizada). Sin embargo esto no exime a la familia de riesgos sociales, pues al mismo tiempo que la persona entra en crisis por la aparición de su discapacidad, la familia también. Y las consecuencias son tangibles.

En España los riesgos de desafiliación parecen un tanto más moderados, pero más que nada por las propias características del medio social, como reconocen los casos de estudio en este contexto. Si bien es cierto que el trabajo es precario, aún el que se viene desarrollando por décadas (como es el caso de la mayoría de estas personas), existen una serie de protecciones sociales que impiden que la persona entre en un riesgo real y total de desafiliación. Sin embargo el papel de la familia aquí es diferente, pues si bien es cierto que están ahí y brindan la misma seguridad ontológica y económica a estas personas que por sus discapacidades hoy se encuentran fuera del mercado de trabajo, resulta evidente que ésta no es la única fuente de certidumbre social. Pareciera que entre los casos catalanes esta última red de protección se encuentra en las pequeñas actuaciones institucionales, a las cuales se les tiene un aprecio enorme por las cosas que acaban por brindar a estas personas, pues en primer lugar les permiten saber que aún hay posibilidades de empleo, los orientan en la redirección de habilidades, les buscan de una manera más o menos activa ofertas que se correspondan con su perfil social, laboral y de discapacidad y además de todo, a través de estas actuaciones institucionales logran conocer a más personas que comparten su situación. Claro, no se llega a crear una noción de identidad grupal fuerte que conduzca a decir que el grupo es otra de esas redes de protección, pero sin lugar a dudas el papel simbólico que juega este “proto-grupo” es importante a la hora de buscar testimonios afines al propio.

Todo esto conduce al plano de las identidades, quizá el plano más flexible y volátil de todos los hasta ahora recontados. Como se dijo en la hipótesis, estas identidades pueden presentar la característica de ser liminales, de transitar en una especie de “indefinición social” en donde el sujeto queda simbólicamente “flotando” entre dos identidades contradictorias: la del sujeto integrado y la del sujeto excluido, la del normal y el anormal, la de la persona “común y corriente” y la de la persona con discapacidad. Quizá en ningún otro estado social más que en este la persona experimenta esa encrucijada discursiva y de significados sobre la cual se ha venido insistiendo desde las primeras páginas de este trabajo.

La pregunta obligada entonces es si la identidad de las personas con discapacidad en los contextos estudiados es liminal. En México las evidencias empíricas de tipo simbólico apuntan a pensar que así es, aunque de una manera diferente a la establecida por la teoría, pues en ésta se menciona que el estado de suspensión social del sujeto es, al menos en apariencia, “total”, mientras que discursivamente estas personas parecen establecer una gradiente por medio de la cual reconocen que en efecto existe una suspensión social de sus posibilidades de integración en función de que sus habilidades laborales y productivas han sido afectadas por el proceso de aparición de la discapacidad, pero al parecer nada más que eso, es una identidad que, por supuesto, tiende a la integración laboral, de ahí que se busquen opciones institucionales para ello aunque el tipo de atención sea médico o asistencial, sin embargo reconocen que mientras eso

sucede están por fuera del mercado, pero sólo momentáneamente. El hecho de rehabilitarse o buscar cualquier tipo de ayuda institucional es, como diría Isaac, “pasar un rato en la banca”, valga la metáfora futbolera. Sin embargo, como se aprecia, la suspensión se reduce al ámbito de lo laboral, el estado de indefinición se da en función de éste y en general de la sociedad, pero no con un grado alto de precarización, dado que la fuente principal de integración es la familia, y ahí no hay problemas de definición identitaria, al contrario, aquí la identidad es fuerte, afirmada, con símbolos y significados que unen a ésta de manera casi irrestricta. Entonces en síntesis sí, sí hay una identidad liminal, pero no en todos los contextos, y en el que parece más importante para estas personas, que es la familia, este estado no se manifiesta en lo absoluto.

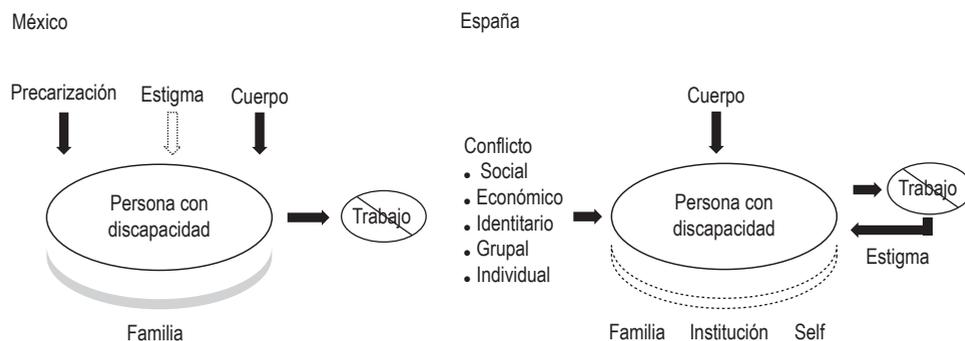
Ahora bien, hablar de liminalidad entre los casos catalanes implica reconocer, también, que ésta existe, pero sus efectos parecen más perdurables de lo que se puede percibir en México. Discursivamente el estado liminal se hace presente cuando la persona con discapacidad catalana intenta ubicar su propia existencia en el conflicto de las dicotomías encontradas “normal/anormal”, “si puedo hacer cosas/no puedo hacer cosas” y, la más importante, “sí soy persona con discapacidad/no soy persona con discapacidad”. Esta es la encrucijada discursiva y existencial en la que una persona con discapacidad puede encontrarse que mayores consecuencias sociales provoca, pues ésta no puede ubicar bien a bien en que plano social se encuentra. La persona se sabe incluida lo mismo que se sabe excluida. Excluida del mercado de trabajo, aunque haya pistas (como la atención institucional) que lo lleven de nuevo a él, incluida porque hay redes últimas de protección que la acogen y le ofrecen la seguridad ontológica que el trabajo y la sociedad en general ya no brindan. Estas redes últimas están en la familia y en la institución, pero parece que al final la última protección acaba siendo la persona misma con sus expectativas y sus deseos propios de abrirse un camino en pos de sociabilidad.

Estos modelos sociales de la discapacidad, estas representaciones, podemos replicarlas hasta alcanzar niveles macrosociológicos más complejos. Si se observan estos resultados en perspectiva con los estudios e investigaciones reseñados en el estado de la cuestión, podemos observar que los efectos del orden social sobre la manera en que es concebido el cuerpo y la discapacidad coinciden con los observados en Inglaterra o Estados Unidos, sin embargo aquí hay que reconocer que estas personas afirman que los efectos que estos aspectos tienen sobre las interacciones son menores, pero no así sobre los símbolos y significados que se le dan a la experiencia y a las acciones emprendidas, que ante todo se ven precarizados. Con el debilitamiento de estas estructuras, tenemos por resultado personas con discapacidad en conflicto, con un grado mayor o menor de certezas sociales de acuerdo con el contexto que se trate. En México, esa certeza la da la familia, mientras que la economía e incluso la actuación del Estado parecen estar en franco derrumbe. En España la certeza es más difusa y arbitrariamente distribuida entre la familia, el régimen de bienestar y el sí mismo íntimo y personal de las experiencias.

Para sintetizar de una manera gráfica todo lo dicho anteriormente, se proponen los organizadores que se muestran en la ilustración 1.

Ilustración 1

Modelos gráficos de la representación social de la discapacidad y su construcción en México y España



Fuente: Elaboración propia.

Sin embargo, hay un elemento que trasciende a cualquier representación de la discapacidad y que se convierte en un modelo funcional de la misma, posible de reconstruir a partir de todas las narrativas obtenidas en el campo y que es común a los dos contextos. Es un uso narrativo y práctico de la discapacidad que adquiere dos dimensiones concretas, a la manera de un desdoblamiento del sí mismo de acuerdo con las necesidades de su contexto. Ya se había adelantado en el apartado anterior: es un cuerpo, una discapacidad y una identidad basada en dicotomías que se usan de manera calculada, en donde declaraciones como “no soy una persona con discapacidad” encuentran cabida a la hora de buscar trabajo, pero la expresión contraria aparece en la intimidad con la familia o en la institución. Digamos que la persona con discapacidad divide sus experiencias de vida de acuerdo con dos modos de interpretación prácticos, dos ámbitos finitos de sentido a la usanza de Schutz, con sus propias reglas de estructuración y socialización, pero que resaltan por ser “portátiles”, pues la persona se impone a partir de estos modos concretos de interpretación de la realidad donde quiera que se encuentre. Es un desdoblamiento que se manifiesta prácticamente en este pequeño testimonio de Jose:

Está...está limitado...está discapacitado, mi cuerpo está discapacitado. Pero yo no siento una persona...porque yo...es que claro, yo considero que yo no soy mi cuerpo.

“Yo no soy mi cuerpo”. ¿Por qué no ser el cuerpo? Porque el cuerpo guarda una estructura determinada una vez que ha devenido la condición de discapacidad, y como se

reconoce discursivamente, muchas veces es una estructura poco funcional en el aspecto físico y de salud. Es un cuerpo en donde se depositan dolores, achaques, malestares y miedos diversos. Es un “Yo biológico” irrefutable porque ahí está, en un papel y en una forma de andar o de cuidarse, pero no es el yo que se quiere dar a conocer ante la sociedad que se pretende integrar. Detrás del “Yo biológico” están esos secretos tan sutiles y etéreos que se buscan esconder no porque sean abominables (como señalaría Foucault), sino porque exponerlos implica reconocer una serie de cosas que pueden, éstas sí, trastocar cualquier esfuerzo que tienda hacia la prosociabilidad y la integración. Entonces claro, ese “yo no soy mi cuerpo” tiene mucho sentido. Y es aquí donde aparece la otra cara de la moneda, el “Yo social” que potencia otros rasgos de la persona ajenos a cualquier discapacidad o dolencia del cuerpo. El “Yo social” no es sólo una forma de expresar la discapacidad, ni siquiera de esconderla, es de usarla pragmáticamente para el alcance de los objetivos que se ha planteado la persona desde el momento en que ha salido a buscar un empleo o la ayuda de una institución. El “Yo social” es, finalmente, el que va a ejercer el trabajo, la persona responsable, pulcra y cuidadosa, no la persona con discapacidad con dolores de las más diversas índoles, o con limitaciones que pueden no gustar en el mercado de trabajo.

“Yo no soy mi cuerpo” en general es una representación poderosa de la forma en que se conciben estas personas a sí mismas. Una declaración de éstas lo mismo sirve para comprender los usos y limitaciones del cuerpo biológico que para delimitar las características que se busca resaltar del cuerpo social y de la persona en general como estandartes de integración y prosociabilidad, al mismo tiempo que imprime el sentido de la búsqueda del empleo y lo justifica, en un diálogo hipotético que puede tomar muchas formas: “busco un empleo porque yo no soy mi cuerpo, porque hay más que mi cuerpo, y al no ser mi cuerpo, tampoco soy mi discapacidad”. Y no es que se niegue ésta, pero se deja aguardando en la sala de espera de la oficina de empleos o de la empresa en donde se va a tener una entrevista de trabajo, porque en ese momento el “Yo biológico” acaba, literalmente, por estorbar.

Es con estas representaciones con las que las personas con discapacidad se presentan cotidianamente en la sociedad que las rodea. Como toda construcción de este tipo, es particular a un tiempo y a un espacio, y responde a las necesidades de socialización de ese contexto. Pero sobre todo, estas representaciones que involucran a elementos adversos de la realidad social contemporánea tanto en México como en España son la muestra más fehaciente de lo urgente que es trabajar de manera activa e intencionada en la promoción de una sociedad más abierta, integradora y receptiva de las personas con discapacidad. Estos esquemas sólo sintetizan la experiencia y las narraciones hechas desde y sobre la discapacidad, pero finalmente dónde si no es ahí para identificar esas pautas sociales que de tan naturales ya pocas veces se cuestionan. Por sí solas estos esquemas de representación implican un reto mayor no sólo para la comunidad de *policy makers* en ambos países, sino para las sociedades en general, por las enormes deudas que, desde este punto de vista, están quedando a deber a este grupo vulnerable y vulnerado.

CONCLUSIONES

Anda entre toda la gente
trabajosamente.
No puede disimular,
pero, a punto de llorar,
la cojita, de repente,
se mira el vientre
y ríe.
Y ríe la gente.

Jaime Sabines. "La cogita está embarazada"

¿Pueden once personas hablar en nombre de un colectivo que va más allá de los miles de personas? ¿Pueden convertirse en fuentes de información privilegiada, en ojos que miran y voces que hablan en nombre de todos? ¿Puede reconstruirse un relato único y representativo de la experiencia que es ser una persona con discapacidad con este número tan limitado de testimonios? ¿Se puede?

La respuesta es sí, aún a pesar de los obvios problemas de representatividad numérica que una cantidad tan limitada de casos plantea. La respuesta es sí porque aunque lo que se descubre son narraciones repletas de problemas, vivencias diversas, expectativas, temores, triunfos y derrotas de las más diversas índoles y que se centran casi exclusivamente en la experiencia única e íntima de la individualidad, pensemos por un segundo: ¿qué acaso la vida misma no es eso, un compilado complejo pero perfectamente hilvanado de relatos personales que, al unirse, generan el mosaico bizantino que es la realidad de nuestros días? Como se ha insistido desde la introducción de este trabajo, lo que hay detrás de cada relato obtenido a modo de esta investigación es vida y sus múltiples avatares, y aunque la mirada insista en centrarse en ciertos aspectos de esas vidas, las narraciones tienen vida propia y acaban hablando de todo y nada al mismo tiempo.

Sin embargo al hacerlo dejan importantes pistas para entender qué significa tener discapacidad hoy. Lo que aquí se tiene son once relatos de vida en torno a lo que significa tener discapacidad hoy en un mundo atravesado por la crisis, la inestabilidad, la falta de certidumbre, el empleo precario y tantos fenómenos que son del interés de científicos sociales y demás estudiosos.

¿Qué significa tener discapacidad hoy, de acuerdo con estas once personas? Significa adaptación a un mundo que cambia, pero sobre todo, a un cuerpo que ya no es el mismo, dadas las condiciones de discapacidad que los aquejan. No es un cuerpo roto, pero sí en proceso de ruptura en muchos sentidos: interno porque pierde su equilibrio físico y biológico; familiar por lo que significa para su estructuración cotidiana; laboral por lo que implica perder un empleo o tener que modificar las habilidades para ejercerlo. Pero sobre todo es un cuerpo y una discapacidad en franca ruptura social, con un riesgo muy real y muy tangible de perderse por completo, porque se cree que al estar “así” no pueden interactuar, no puede hacer y, por tanto, “no pueden ser”. Y ese es el problema principal de estos días: si lo que haces es lo que te define, y si se cree que las personas con discapacidad por serlo “no hacen nada”, entonces éstas “no son nada”, una masa de anónimos que salta demasiado a la vista por lo que significa para nuestros sentidos y por lo que nos recuerda: la promesa rota del cuerpo que se mantendrá joven, atlético y libre por siempre.

Tener discapacidad hoy implica para estas personas no tener discapacidad, porque reconocerlo los puede llevar a experimentar estados sociales adversos como la ruptura liminal, la desafiliación y el consabido estigma. Pero aun estas personas saben que no se puede negar lo que, a veces, es totalmente evidente. ¿Entonces qué se hace? ¿Aguantar estoicamente las puertas que se cierran porque no hay cabida para una persona con discapacidad, por más exenciones fiscales que eso pueda significar? No, definitivamente no. Lo que queda, y estas personas lo vivifican, es una lucha discursiva que tiene por regla principal la supervivencia del grupo social. Podrán no gustarnos las características de la sociedad contemporánea, definida fuertemente por el trabajo y, sobre todo, el consumo, pero ahí están y son las que obligan a estas personas a buscar un empleo y seguir cotizando en el mercado. Ellos pugnan por eso, por entrar de nuevo a un mundo que ya conocen, pero ahora con una perspectiva diferente: ya no es sólo llegar y trabajar y consumir y sumirse en la rutina de los días que se suceden, no, ahora se busca trabajar por la vieja enseñanza de los padres y abuelos, porque “el trabajo dignifica” y significa más cuando el esfuerzo que se ha de invertir implica una apuesta mayor. Apuesta que lo mismo implica ir a contracorriente, conocer y terminar con mitos y generar en consecuencia un mejor ambiente social para las personas con discapacidad. Estos once casos buscan un espacio social desde el cual puedan vivir pero demostrar(se) que pueden y deben seguir dentro de él.

Pero pugnan también por un espacio de enunciación, perdido en el momento mismo en que la discapacidad pasó de lo ostensible a lo concreto, de la enfermedad a la marca en el cuerpo y su funcionamiento de carácter permanente. Luchan por este es-

pacio de enunciación porque lo necesitan, porque no les gusta lo que se dice de ellos ni lo que algunas personas acaban haciendo ante su presencia. La encrucijada discursiva de la que se habló a lo largo de este trabajo es real, el conflicto identitario y de definición grupal parece atravesar las formas en que se conciben a sí mismas las personas con discapacidad de acuerdo con lo rescatado en estas once narraciones, pero también es cierto que estas personas lo que están diciendo al reclamar un espacio en la sociedad y el mercado de trabajo es que lo quieren es que nadie más que ellos acaben diciendo “la última palabra” sobre sus vidas y sobre sus experiencias. De ahí que en este trabajo se haya optado por una metodología centrada en la narración de estas personas.

Detengamos un momento estas reflexiones y volvamos la mirada a los que se habían planteado desde un principio como delimitaciones analíticas para la realización del presente trabajo, para darle un mayor sentido a todos estos argumentos. Las representaciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad en México no sirven para hacerse de un lugar empoderado y con agencia en el panorama social del país, pues las potencialidades de la actuación institucional se pierden ante el reconocimiento de externalidades cada vez más arraigadas y desestabilizantes como la pobreza, la inestabilidad social y la precarización del empleo. Entonces sucede que la persona hace una suerte de repliegue simbólico hacia el último nicho de protección que le queda frente a los embates de este medio social tan dispar que tampoco se alcanza a comprender del todo: la familia, principio, medio y fin de toda actuación. De no ser por la familia y por la seguridad ontológica que ésta brinda a las personas con discapacidad, el problema sería aun mayor. La familia viene a llenar el vacío institucional de derechos y agencia al mismo tiempo que proyecta a la persona a buscar mejores condiciones de vida. En España el conflicto parece ser aún mayor, porque igual las personas con discapacidad viven en un medio social igual de desigual y precario que el mexicano, en donde los efectos de la última crisis económica se resienten un día sí y otro también, con amenazas constantes de una ruptura social y económica sin precedentes. La persona identifica estas externalidades y acaba incorporándolas en su construcción simbólica como persona, pues sabe que dadas las condiciones no puede “lucrar mucho” con su condición, pero también que si no lo hace, el cuerpo se lo demandará tarde o temprano. Yaun cuando la apuesta acaba siendo sobre la mesa, las representaciones sociales construidas sobre la discapacidad y el cuerpo parece que tampoco rinden los frutos necesarios para promover una mayor receptividad hacia las personas con discapacidad, sino al contrario, la sociedad responde con un estigma cada vez más sutil y especializado, al marcar a la persona como una con escasas probabilidades de trascender en el mercado. Y claro, entre estas personas además hay un repliegue simbólico, pero también a campos atravesados por la crisis: familia, instituciones concretas y en última instancia, el sí mismo.

Si las instituciones no son capaces de brindar esos significados en torno a la experiencia social que significa hoy en día tener discapacidad, ¿entonces quiénes sí o dónde están? ¿Qué hacer para entender lo que significa tener discapacidad en un mundo con las carac-

terísticas ya analizadas a profundidad? Una primera clave para lograrlo ya se ha mencionado, en la pugna por el espacio de generación de significados sobre la propia experiencia de vida porque ni ésta está aún bien asimilada. Y aquí encontramos la pauta más importante, precisamente: las claves para entender a la discapacidad hoy están en los relatos únicos de cada experiencia particular. De ahí que no haya problemas (al menos no por mi parte) al decir que estas once personas, Penélope, Itzel, Ramón, Isaac, Martha, María, Jose, Sergi, Víctor, Joan y Carme, pueden perfectamente hablar por su grupo, porque sus problemas muestran puntos en común, convergencias que se convierten en símbolos de identificación: el sacrificio, el dolor, la asimilación de la pérdida de la funcionalidad del cuerpo y de sus posibilidades de socialización, la familia, el grupo, el trabajo, son los afanes de una vida. Sí, es cierto, se había dicho que la familia era el último reducto de certidumbre para estas personas, pero en última instancia se tienen a sí mismos como personas individuales. Está en su experiencia individual la respuesta a sus preguntas más elementales en torno a la identidad y las posibilidades de integración a un contexto social que se antoja adverso, de aquí surge esa pugna por el espacio simbólico de la que ya se hizo mención. Pero es una pugna de esfuerzos aislados y desarticulados (un reflejo mismo de las sociedades en donde se encuentran ubicados, muy probablemente).

¿Qué hacer entonces? Porque responder a estas inquietudes brinda la posibilidad de acceder a un conocimiento social de gran valor no sólo para las personas con discapacidad, sino para la sociedad en general. Simplemente hay que apreciar el potencial explicativo sobre su propia experiencia con el que cuentan las personas con discapacidad, que al mismo tiempo conjuntan al discurso médico y terapéutico con el de la vida cotidiana, dando por resultado una nomenclatura con mucho mayor sentido social que cualquiera que se haya planteado desde los manuales diagnósticos. Ese es un conocimiento que no todos tienen y que puede provocar un ambiente de mayor receptividad y apertura que cualquier iniciativa mediática o de relaciones públicas. ¿Cuál es el paso a seguir? La respuesta no está en esta tesis, definitivamente, no es mía ni la descubrí yo. La respuesta está en la persona con discapacidad, tanto en México como en España, y en la forma en que se representa a sí misma. Y veamos si no es así: una de las principales características de la representación de la discapacidad que es común a ambos contextos es el uso de ésta como una orientación pragmática por medio de la cual la persona “se divide” en dos personas diferentes: la que tiene discapacidad porque su cuerpo y su estado de salud así lo indican constantemente, y la que la sigue teniendo pero reconoce que eso no es en lo absoluto un efecto que limite sus posibilidades de interacción. Que esto que es mero pragmatismo se convierta en un acto intencionado para la toma de conciencia y el posicionamiento del grupo en torno a sus propios problemas es una especie de “toma por asalto” del espacio donde se crean los símbolos. Si discursiva y pragmáticamente se deja de lado el cuerpo biológico en pos de socialización, ¿por qué no hacer lo mismo con los manuales diagnósticos, los modelos de atención médica y cualquier otra

manifestación del conocimiento taxonómico que imponga una barrera de significados? Así, la dimensión social de la discapacidad, esa que aparece como la más importante entre las personas abordadas para este trabajo, acabará posicionándose al mismo nivel de cualquier otra, pero con la posibilidad de comprender que la discapacidad, como la pobreza o cualquier otro problema social susceptible de ser atendido por la intervención del Estado se entiende mejor cuando se parte del punto de vista del afectado. Los regímenes de bienestar han de ser receptivos a estas voces, ahí está el primer paso en la generación de derechos sociales, pues no hay mejor autonomía que la que se puede ejercer a la hora de decidir en torno al camino de integración social o laboral que se quiere llevar, de acuerdo con necesidades muy concretas. De nueva cuenta, el modelo español, observado en entidades como el Institut Municipal de Persones amb Discapacitat y la Fundació ECOM, aparece como el más aventajado en este sentido, al establecer sistemas de gestión de las instituciones que incorporan directamente el decir y las necesidades del colectivo en la toma de decisiones en torno a la atención de la discapacidad.

Sin embargo también se ha de cuidar la sustentabilidad de dichos modelos de atención, lo cual aparece también como una asignatura pendiente en los contextos institucionales estudiados, pues por un lado en México la asistencia social no está sometida a un escrutinio estricto como si lo estuviera cualquier otra institución pública, mientras que por España el sistema puede volverse financieramente insostenible por el panorama de crisis económica reciente y el engrosamiento del colectivo de personas con discapacidad producto de una certificación y diagnóstico que de tan abarcativo acaba por considerar como personas con discapacidad a aquellos cuyas enfermedades en el pasado les hubieran provocado la baja o pensión adelantada, pero no la discapacidad, así como a las personas de la tercera edad, que en ambos países son una población que va en aumento y cuyo deterioro natural del cuerpo y sus funciones acaban siendo certificadas como discapacidades. Sobre esos asuntos hay que tener cuidado, porque no sólo dificultan más el entendimiento que se tiene sobre el problema de la discapacidad, sino que hace que los riesgos sociales se expandan, que como ya se mostró, éstos no son pocos.

El panorama es complicado. Tener discapacidad hoy lo mismo implica un potencial invaluable que una especie de incertidumbre en muchos aspectos. Se hablaba de riesgos sociales de desafiliación, liminalidad y estigma cuyas manifestaciones son reales y pueden serlo más si el bienestar y las instituciones no profundizan en su capacidad de construir símbolos y significados en torno a aquello sobre lo que se interviene. Desafortunadamente las condiciones de crisis son hoy en día tan ciertas como que sus efectos acaban afectando los procesos de integración al trabajo de las personas con discapacidad, como ya se comprobó. Y aún más desafortunado resulta reconocer, como ya se había hecho en el capítulo anterior, que por las configuraciones del bienestar en general, pero sobre todo el mexicano, haya personas con discapacidad fuera de toda atención institucional, y en donde el riesgo de desafiliación, liminalidad y estigma se convierte en

realidad. Tener discapacidad hoy entonces implica sortear de la mejor manera posible, con los recursos sociales, personales e institucionales que se tenga a la mano, este panorama tan adverso como deprimente.

Pero justamente en este punto es en donde se demuestra que tener discapacidad no es tan diferente que no tenerla, comprobando que lo que hay detrás de los relatos obtenidos para este trabajo no sea discapacidad, sino vida en general. Porque, insisto, lo que hay aquí son vidas con las mismas preocupaciones que cualquiera pueda tener, y reconocer eso ayuda a borrar las diferencias y eliminar la otredad como símbolo de separación tácita y real entre los individuos de un contexto social, convirtiendo al “otro” en mi contiguo, en alguien con quien comparto la suerte ingrata de habitar en este mundo, en este o aquel país, y que si, algo le sucede o con algo nació que lo hace ser “diferente”, no en esencia pero sí en estructura, pero sin que esto sea razón de segregación. La discapacidad no es un destino inexorable del cual no se pueda escapar. Claro, se puede prevenir en la mayoría de los casos cuando ésta es adquirida, pero aunque fuera congénita y sus efectos duraderos en el espacio y el tiempo, nada de esto se traduce en prácticas discriminatorias ni de exclusión. Sólo es cosa de abrir los ojos y ver al otro como igual.

La discapacidad como construcción social todavía le debe a las personas con discapacidad una ligera cuota de participación en su modelado social, cultural, histórico, político, económico y demás. De ahí que esas encrucijadas y pugnas de las que se habló se hayan interpretado como intentos de hacerse de un espacio social. Pero es que si observamos por un segundo el panorama, podemos darnos cuenta que las necesidades de enunciación de las personas con discapacidad son enormes, y ahí están las narraciones de Penélope, Itzel, Ramón, Isaac, Martha, María, Jose, Sergi, Víctor, Joan y Carme para comprobarlo. ¿Pueden estas once personas hablar en nombre de un colectivo? Sí, sí pueden, y lo han hecho con la elocuencia de quien pide un espacio para decir lo que piensa y cómo vive.

Para redondear esta reflexión, nada mejor que traer a una persona con discapacidad a hablar por sí misma y por el grupo al que pertenece. Penélope, 29 años, diagnosticada con esclerosis múltiple y usuaria de silla de ruedas, combativa abogada y activista por los derechos de las personas con discapacidad:

Yo espero dar la imagen a las demás personas como igual. O sea...es que no...ese término de que es “discapacitado”, “minusválido”, “capacidades diferentes”, o sea...la discapacidad es una circunstancia, no es un verbo para que lo pongas como tal. Antes que nada eres persona, y luego entonces eres persona con discapacidad.

El llamado es claro y las asignaturas pendientes muchas. ¿Un primer paso para cambiar las cosas? Escuchemos a quienes viven con la discapacidad para comprenderla, encontrarle un sentido, acogerla, pero sobre todo, para dejar a esas personas ser lo más libres y auténticos que se pueda.

ANEXO METODOLÓGICO

La base empírica sobre la que se elaboró este documento son once entrevistas en profundidad realizadas a personas con discapacidad física, ubicadas en instituciones de apoyo en la integración laboral en Guadalajara, México (cinco entrevistas) y Barcelona, España (seis). Con estos insumos narrativos se llevó a cabo un proceso de análisis e interpretación de la información utilizando técnicas de análisis del discurso. Aquí entra en juego un agente que Beriain incorpora de manera contundente en su concepto de representaciones sociales: el discurso. En ese sentido, establece que las representaciones sociales son “estructuras psicosociales intersubjetivas que representan el acervo de conocimiento socialmente disponible, y que se despliegan como formaciones discursivas más o menos autonomizadas” (1990: 16). De tal suerte que estas formaciones permiten concebir la idea de la existencia de entes discursivos institucionalizados y legitimados dentro del funcionamiento social cotidiano.

Esta misma noción la podemos encontrar en Abric quién señala que “en la mayor parte de los casos, son las producciones discursivas las que permiten acceder a las representaciones sociales” pues en ellas se depositan todos los procesos de significación que los individuos hacen en su relación cotidiana con la sociedad (1997: 15). Es decir, a través del discurso “hablan” las representaciones sociales. Vasilachis de Gialdino señala que las representaciones sociales se materializan en “redes semánticas” producto de discursos que articulan, precisamente, todos los sistemas sociales que interfieren en la construcción de representaciones: “actores, relaciones, contextos, procesos, fenómenos, estados, objetos” (1998: 45).

Bajo esta lógica, se puede concebir al discurso como una entidad con tres dimensiones empíricamente distinguibles. En primer lugar, la ya mencionada tendiente al uso del lenguaje: reglas, estructuras y formas de construcción del mismo, así como momentos, circunstancias y demás factores contextuales que delimitan su accionar. En segundo término, el discurso sirve también como un campo de expresión cognitiva, es decir, de comunicación de creencias, lo cual puede servir como guía para la acción o para la mis-

ma presentación de la persona en sociedad. Por último, el discurso tiene una dimensión social determinada por la interacción con el medio y con el grupo que rodea al individuo que se comunica. Estas tres nociones resultan vitales en el análisis de los discursos, pues a final de cuentas éste debe “dar interpretaciones y descripciones que integren estas tres dimensiones discursivas” (Van Dijk, 2006: 25). La confirmación de esta observación (y sobre todo de la tercera dimensión del discurso) viene cuando se da cuenta que “el sentido en el discurso (al igual que en las representaciones sociales) es compartido o social y, por consiguiente, no se debería establecer una relación entre éste y la mente,¹ sino entre éste y la interacción, los grupos o las estructuras sociales” (*ibid.*: 31). Y es al sujeto que despliega un discurso (en este caso la persona con discapacidad) a la que interesa conocer al estar inmerso en una estructura social con sus correspondientes dispositivos (la institución de integración laboral).

Lo anterior sirve de antecedente y justificación para el uso de las técnicas de análisis de discurso, las cuales son descritas por Van Dijk como una serie de estructuras con potencial crítico que estudian “las formas con las que el poder, dominación e inequidad son decretados, reproducidos y resistidos por textos y narrativas en el contexto social y político” (2003: 352). Esta lógica se mueve en un plano similar a la hipótesis foucaultiana de la generación de los discursos en la sociedad, y que por cierto resulta adecuada dado que su punto central de argumentación es la exclusión y dominación de los sujetos desviantes, entre quienes se puede contar a las personas con discapacidad: “la producción del discurso está a la vez controlada, seleccionada y redistribuida por cierto número de procedimientos que tienen por función conjurar sus poderes y peligros” para dominar la aleatoriedad de la desviación (y por tanto su impredecibilidad) y en cierta manera negar su existencia a partir de una legitimación del orden normativo (Foucault, 2009: 14).

En la búsqueda de representaciones sociales, esta clase de análisis empírico es importante por el reconocimiento de que las narrativas no son *solamente* catálogos de eventos, sino construcciones de orden más complejo, que como dice Bruner, “representan a los eventos no sólo como materializaciones de leyes generales, sino más bien como elementos de una historia donde un individuo o un sujeto colectivo sufre cambios significativos”, que aunque anclados en el pasado, se convierten en la forma de comprender el presente, sus acciones, sus significados y el nuevo conocimiento que se va adquiriendo (Bruner, citado en Harré, 2003: 699). En este argumento se pueden observar las funciones de las representaciones sociales según las comprendió Abric (1997).

1 Esta clase de relaciones han sido extensamente abordadas por lingüistas y otros estudiosos del discurso y el lenguaje. Tanto Van Dijk como Abric mencionan enfáticamente que en el momento en que los discursos se separan de su campo de acción (la sociedad en general o su representación en particular) se vuelven en palabras conectadas por reglas gramaticales descontextualizadas (Van Dijk, 2006: 47; Abric, 1997: 64).

El análisis tiene por objetivo resaltar aquellos elementos del relato que exponen la manera en que la persona con discapacidad significa su experiencia dentro de la institución de asistencia, incorpora sus discursos y prácticas, cambia o genera expectativas de desarrollo personal o laboral y transforma la manera en que se percibe e identifica como persona con discapacidad, así como en otras categorías incidentes en la percepción del cuerpo y sus implicaciones. Este proceso está dividido en dos partes: la primera de lectura y descripción de la información, y la segunda que es la de interpretación propiamente.

La primera fase implica un proceso lector dividido en tres niveles de acuerdo con el modelo propuesto por Rivière, cuya intención es proporcionar al trabajo de interpretación posterior un plano de la “arquitectura funcional” de los actos de comunicación analizados bajo esta lógica, una suerte de mapa de ruta operativo del discurso en diferentes dimensiones estrictamente descriptivas. El nivel inferior o de reconocimiento gráfico visual, implica la identificación en el texto transcrito de los principales signos presentes en la narración a la manera de codificaciones: silencios, repeticiones, interrupciones, traslapamientos y otros detalles obtenidos en el diario de entrevista tales como gestos y demás expresiones corporales, todo lo anterior condensándose en la transcripción de la entrevista.

El nivel intermedio está compuesto a su vez por otras tres fases, siendo la primera la de acceso léxico o reconocimiento general del vocabulario utilizado por la persona entrevistada, lo que implica la realización de un glosario personal que sirva para posteriores análisis, mientras que la segunda es la fase de identificación sintáctica, o desmembramiento de la narrativa en cadenas de ideas, oraciones y cláusulas que guían la elaboración narrativa. Las siguientes dos tablas muestran los resultados de dicho análisis estructural, mostrando los datos en función de las categorías concretas buscadas en cada caso y las frecuencias de aparición que presentaron en las narrativas obtenidas. Estas frecuencias se convirtieron en una primera fuente de interpretaciones que se complementó con el uso de segmentos narrativos significativos.

Tabla 1

Frecuencia de aparición de las codificaciones correspondientes a la fase de acceso léxico a las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Acceso léxico			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Enfermedad	8	21	14	9
Obstáculo	*	*	*	*
Ajeno	0	0	2	0
Propio	0	0	3	0
Condición	0	0	0	0

Código	Acceso léxico			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Problema	1	0	3	5
Crisis	0	0	6	1
Normalidad	*	*	*	*
Diferenciación	2	0	9	2
Afirmación	3	4	9	6
Incapacidad	0	0	1	0
Limitación	1	10	14	8
Minusvalía	1	1	1	1
Discapacidad	*	*	*	*
Otras formas de nombrarla	2	3	8	5
Diferenciación	5	6	0	2
Afirmación	5	5	3	8
Trabajo	0	0	13	10
Atribuciones	2	3	9	7
Referencia a terceros	18	0	4	1
Descripción de la propia condición	0	0	4	6

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2

Frecuencia de aparición de las codificaciones correspondientes a la fase de identificación sintáctica en las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Identificación sintáctica			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Antecedentes	*	*	*	*
Trabajo	14	32	33	42
Condición de discapacidad	9	32	27	9
Estructura familiar	10	42	34	24
Otros procesos de atención	*	*	*	*
Instituciones	3	22	17	5
Asociaciones y particulares	3	8	5	4
Proceso de atención institucional	7	31	33	34
Expectativas	5	18	14	17
Discapacidad y cuerpo	31	50	58	53

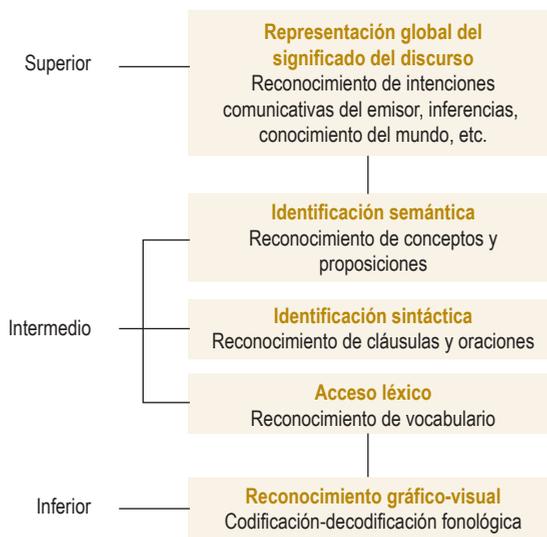
Fuente: Elaboración propia.

Por último la fase de identificación semántica, donde estas ideas dan cuenta de proposiciones y líneas de argumentación. El último nivel de lectura es el superior o de representación global del significado del discurso, que como fase previa a la interpretación densa del relato, implica la identificación de ideas interiorizadas y utilizadas como orientaciones pragmáticas, conocimiento del mundo y esquemas de interpretación de la realidad, pero por el momento simplemente identificadas como esquemas que dan forma al discurso y que pueden llegar a convertirse en símbolos a identificar en una interpretación más profunda (Pinto y Gálvez, 1999: 41-42). El proceso queda descrito de manera sintética en la ilustración 5 y, posteriormente, se encuentra la tabla de frecuencias con la que se ordenaron los hallazgos en la última etapa del proceso descriptivo.

Sin embargo, es en el nivel de interpretación profunda de los insumos discursivos en donde se encuentra la clave para comprender las diferencias entre representaciones en los contextos observados. Por tanto, se pugna por un análisis comparativo de las representaciones porque por definición el concepto de régimen de bienestar es comparativo. En la obra de Esping-Andersen, por ejemplo, esto es apreciable a simple vista, al someter a examen a diferentes países en función de las combinaciones de estado, mercado y familia que generan sus configuraciones del bienestar. Al partir de este concepto y al pasar por las instituciones como manifestación práctica de éste, se llega a los sujetos, en donde pueden encontrarse trazas de esa combinación tan particular de estado, mercado y familia que en el análisis de los regímenes de bienestar resulta tan necesario. Al

Ilustración 3

Niveles del proceso lector



Fuente: Pinto y Gálvez, 1999.

Tabla 4

Aparición de las codificaciones correspondientes a la fase de identificación semántica a las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Identificación semántica			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Argumentos en torno a la discapacidad	15	27	23	15
al cuerpo	4	13	11	7
al trabajo	5	11	12	10
a la institución	3	8	8	5
a la familia	4	8	2	3

Fuente: Elaboración propia.

comparar narrativas también se pretende llegar a un nivel más profundo de comprensión de los regímenes de bienestar analizados, a uno donde se puedan descubrir estructuras simbólicas que favorezcan afirmativamente la integración de las personas con discapacidad a la sociedad el mercado de trabajo. Uno en donde esas representaciones se convierten en derechos vívidos y exigibles, o bien en objetos de lucha y búsqueda en las instituciones. Derechos que a fin de cuentas tienen la posibilidad de convertirse en acciones concretas, en agencia.

El primer paso para alcanzar dicho objetivo ya ha quedado explicado en el apartado anterior, pues como se mencionó, al hacer una descripción general y genérica de las narrativas obtenidas, se tiene un preámbulo adecuado para llegar a las representaciones. La estrategia interpretativa a seguir dado lo anterior se basa en la propuesta metodológica de Krippendorff, la cual “estudia rigurosa y sistemáticamente la naturaleza de los mensajes que se intercambian en los actos de comunicación” (1990: 29-30) y que en su construcción supone tomar como punto de arranque analítico categorías previamente establecidas al trabajo de campo que permitirán identificar aquellas estructuras que interesa resaltar y poner en evidencia las comunicaciones que se dan en el contexto social, dejando lugar a la inferencia y por tanto a la construcción de nuevas categorías en función de los hallazgos en el campo.

En concreto, se lleva a cabo un análisis del contenido semántico el cual parte de identificar tres aspectos determinantes en los discursos: designaciones (dimensión explicativa), atribuciones (dimensión comprensiva) y aseveraciones (dimensión normativa) (*ibid.*: 46). Estos aspectos devienen en superestructuras semánticas que determinan el tipo de discurso frente al cual se está, independientemente de su contenido (Van Dijk, 2007: 142). Lo anterior significa que la expresión “Yo soy una persona con disca-

pacidad” pueda tomar cualquiera de los tres aspectos semánticos antes mencionados, aunque su estructura sintáctica y gramática sea siempre la misma. La manera de determinar a cuál de dichas superestructuras pertenece un determinado acto de habla es a través de una interpretación en la cual no se puede desprender lo enunciado de quién lo enuncia y desde qué posición lo hace.

Sin embargo, el centro de este análisis se centra en una superestructura semántica creada a modo para este trabajo, y que implica un reconocimiento en las narrativas de las posibilidades de acción y apropiación del espacio social con las que cuentan las personas con discapacidad, y que a final de cuentas se van a convertir en formas concretas de integración a la sociedad y al mercado de trabajo. En ese sentido, la idea es generar una categoría con la cual se alcance un profundo sentido social, que implique al mismo tiempo agencia, autonomía, movilidad e independencia en interacciones y relaciones con el grupo próximo y las instituciones a las que voluntariamente (o al menos eso se asume) han acudido para el mejoramiento de sus condiciones de vida. Es un modelo que aparece gracias a la nueva tendencia en la organización de las personas con discapacidad como menciona Giraud (2009), o a lo que conoce Barnes como el “enfoque radical sociopolítico” (2009: 109), en el que el discurso médico esté presente pero sobre todo supeditado a la capacidad creativa y generadora de significados de las personas con discapacidad. También implica el reconocimiento de una capacidad de resistencia a los discursos y dispositivos, de apropiación selectiva de los mensajes que convergen en su persona y en su cuerpo, haciendo acopio de sólo aquellos que le permitan establecer nuevas interacciones y formas de proyectarse hacia el medio social en el que se encuentra inserto.

Al buscar la forma en que se manifiestan prácticamente estas representaciones se hace un repaso sobre la experiencia de las personas con discapacidad en tres aspectos fundamentales: autonomía, integración a las actividades normativas del grupo en el que se está inserto, y movilidad social.

La autonomía es entendida como la capacidad de toma de decisiones en torno al trayecto vital, la elección de perspectivas de desarrollo y, para el caso concreto de esta categorización, la posibilidad de escoger libremente las formas de atención institucional a las que se quiere acceder. Cregan, por ejemplo, ve en las formas modernas de socialización el medio por el cual la autonomía se legitima como un proyecto personal (ya no más comunitario u homogenizante) compuesto por las narrativas en pugna y la creación de un “yo” autónomo por medio de la acción que tiene consecuencias importantes en las forma en que la persona concibe a su cuerpo y sus potencialidades (2006: 110). Por supuesto que esta autonomía se ve trastocada en la medida en que la afectación intelectual, física o sensorial es mayor, llegando a hablar en casos determinados de personas que requieren cuidados y vigilancia permanente, y en donde las decisiones institucionales son tomadas por padres, tutores o guardianes legales. Sin embargo tam-

bién esta autonomía es determinada por el medio social, en la medida en la que existen oportunidades de desarrollo y sobre todo una apertura a la integración de la diversidad social en general y las personas con discapacidad en particular, que se traduce en usos sociales y culturales cotidianos, así como en la creación de políticas e instituciones de atención.

En lo que respecta a la integración, este es un problema que ha sido abordado desde las primeras aportaciones al conocimiento sociológico hechas por los autores clásicos. Quizá la idea que refleje mejor lo que se entiende por integración en esta construcción analítica es la de Durkheim (1991), quien identifica en las sociedades modernas una lógica de integración basada en la participación de las actividades grupales pero en la manera del trabajo especializado, lo que genera la aparición de relaciones de interdependencia, las cuales a la postre vienen a constituirse en ese “pegamento” que une a las sociedades y las vuelve funcionales. El dilema de la integración aumenta conforme la sociedad se complejiza, pues como menciona Beriain, en las sociedades modernas tardías estas diferenciaciones que devienen en un sistema interdependiente implican la “expansión de opciones sin fin” para integrarse, pero siempre aumentando las brechas que existen entre los que están “dentro” y los que están “fuera” del modelo típico ideal (1996: 108). Pero aún más allá de esto, el modelo integrador, a pesar de pugnar cada vez más por una individualización radical, no deja de reconocer el vínculo entre actores y sistema como uno cosustancial, en donde “el prototipo del ‘trabajador’² (...) es considerado como virtud pública (como) *arquetipo* de la *autopreservación* del hombre frente al entorno” (*ibid.*: 112-113). Como elemento final de la reproducción social, se podría decir. Poner en este plano a la persona con discapacidad implica reconocer la capacidad con la que cuenta para integrarse al mercado de trabajo como elemento clave para su consecuente integración a la sociedad, pero no como único parámetro a medir. Finalmente, esta relación cosustancial actores-sistema se da en la forma de otras actividades entre las que resaltan las propias de la cultura, el lenguaje, la participación política, el esparcimiento y demás. En la medida en que la persona con discapacidad cuenta con las herramientas para integrarse a todos estos ámbitos, la afectación en sus interacciones se modera y su discapacidad se reduce al plano de lo ostensible. Lo anterior visto desde el panorama que le ofrece la discapacidad y su grado de afectación física, sensorial e intelectual, así como las oportunidades y apertura disponibles en el medio social específico.

Por último, y como elemento clave dentro de esta construcción, está la movilidad social, entendida como “el grado y las pautas del movimiento vertical ascendente y descendente dentro de la estructura ocupacional (...), (así como) la cuestión de por qué se produce o no se produce esta movilidad” (Kerbo, 2003: 170), medido en el grado y la forma en que este logro se da (o no) con respecto a generaciones anteriores o el

² Y por tanto del trabajo como objeto único de integración, otra vez.

grupo de adscripción social y cultural. En términos prácticos, se habla de la obtención de mejores niveles de calidad de vida, ingresos, estatus, reconocimiento y participación en el medio social en el que se está inserto, aspectos en los que el lugar de clase y el trabajo que se desempeñe inciden directamente. Una persona con discapacidad puede tener movilidad social en la medida en la que estén a su disposición formas de acceder a educación, salud y trabajo, entre otras, lo que implica de nueva cuenta no sólo la disponibilidad de instituciones encargadas de estas labores, sino también de apertura social, reconocimiento de derechos y capacidad de la persona misma para apropiarse de estos recursos.

Explicada en extensión esta última superestructura semántica, se puede sintetizar a esta en función de las tres planteadas originalmente por la teoría del análisis del contenido. En las siguientes tablas se concentran los hallazgos realizados en esta fase del análisis por superestructura semántica.

Tabla 5

Frecuencia de aparición de codificaciones correspondientes a designaciones

y otros descriptores en las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Designaciones			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Discapacidad narrada	6	12	19	14
Descriptores propios	12	13	33	23
Descriptores "de los otros"	1	3	6	3

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6

Frecuencia de aparición de codificaciones correspondientes a atribuciones y motivaciones

para la acción en las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Atribuciones			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Cuerpo y funcionalidad	*	*	*	*
Cosas que no puede hacer	3	5	22	15
Cosas que sí puede hacer	1	7	11	12
Motivaciones	*	*	*	*
Personales	4	13	9	12
Laborales	0	7	17	3

Código	Atribuciones			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Grupales	5	3	0	0
Instituciones	0	3	2	0
Familiares	1	11	3	2

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7

Frecuencia de aparición de codificaciones correspondientes a aseveraciones e identidad en las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Aseveraciones			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Conocimiento sobre	*	*	*	*
la sociedad	11	6	2	2
las instituciones	6	7	10	3
sí mismo	*	*	*	*
Actitudinal	5	15	7	11
Físico-biológico	3	17	13	20
la familia	3	12	6	4
el trabajo	4	2	7	10
Identidad	*	*	*	*
institucional	0	1	0	0
grupal	5	3	0	4
individual	11	24	16	30

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8

Frecuencia de aparición de codificaciones correspondientes a las perspectivas de integración en las narrativas de los usuarios de los cuatro servicios

Código	Prospectiva e integración			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
Autonomía	*	*	*	*
afirmativa	7	6	10	9
negativa	3	1	5	12
Integración	*	*	*	*

Código	Prospectiva e integración			
	México		España	
	PAD-DIF-GDL	CRI-DIF-TON	EAL-IMPD	SIL L'H-F ECOM
afirmativa	3	8	18	8
negativa	2	1	7	14
Movilidad social	*	*	*	*
ascendente	1	2	4	3
descendente	0	0	1	0

Fuente: Elaboración propia.

Estas categorías se hacen visibles a través de adjetivaciones y demás componentes del discurso que den cuenta de símbolos y significados que apuntan en estas direcciones. A partir de estas consideraciones metodológicas es como se da cuenta de la existencia de los fenómenos, representaciones y estados sociales descritos en el capítulo anterior por los que pasan las personas con discapacidad a lo largo de su trayecto en instituciones de integración laboral.

Sin embargo, lo que hay detrás de esta construcción analítica es una propuesta flexible, pues a diferencia de las tipologías de la discapacidad basadas fuertemente en la universalidad del conocimiento médico, psicológico y de rehabilitación, se parte de ese conocimiento establecido pero con el objetivo de ver a la discapacidad en su contexto. Por tanto, no se podrán establecer con ninguno de los elementos analíticos e interpretativos hasta ahora planteados grados de afectación en la forma de un porcentaje o un parámetro general. Eso no constituye una limitación de su uso, al contrario, permite ver de manera transversal las condiciones sociales y culturales con los que las personas con discapacidad socializan y el impacto que tienen en la manera en que éstas ordenan su vida cotidiana. Visto desde esta perspectiva, la propuesta permite establecer las bases para un análisis heurístico de la discapacidad y sus formas sociales.

BIBLIOGRAFÍA

- Federació ECOM (2006). *10...* Ajuntament de L'Hospitalet de Llobregat-Federació. España: ECOM.
- Abric, Jean-Claude, dir. (1997). *Pratiques sociales et représentations*. Francia: Presses Universitaires de France.
- Ajuntament de Barcelona (1990). *EAL Equip d'Assessorament Laboral per a la integració de persones amb disminució*. Ajuntament de Barcelona-Institut Municipal de Disminuïts.
- (1995). *Declaración de Barcelona. La ciudad y las personas con disminución*. España: Ajuntament de Barcelona.
- (2007). *Actuacions municipals per a les persones amb disminució*. España: Ajuntament de Barcelona-Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.
- (2008). *Programa d'actuació municipal de l'àrea de Acció Social i Ciutadania 2008-2011*. España: Ajuntament de Barcelona.
- American Association of Psychiatry (2005). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV*. Washington, DC: American Association of Psychiatry.
- Arfuch, Leonor, comp. (2005). *Cronotopías de la intimidad. Pensar este tiempo. Espacios, afectos, pertenencias*. Argentina: Paidós.
- Ayuntamiento de Tonalá (2010). *Modelo de atención integral*. CRI Tonalá. México: Sistema Municipal DIF Tonalá.
- Barba, Carlos (2007). *¿Reducir la pobreza o construir ciudadanía social para todos? América Latina: regímenes de bienestar en transición*. México: Universidad de Guadalajara.
- (2010). La nueva cuestión social en el mundo y en América Latina: más allá de la pobreza. *Renglones*. Revista arbitrada en ciencias sociales y humanidades, núm. 62, marzo-agosto. México: ITESO.
- Barnes, Colin (2009). Un chiste 'malo': ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? Patricia Brogna, comp. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Bauman, Zygmunt (2005). *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*. Argentina: Paidós.
- (1998). *Trabajo, consumismo y nuevos pobres*. España: Gedisa.
- (1994). *Pensando sociológicamente*. Argentina: Ediciones Nueva Visión.
- Berger, Peter y Thomas Luckmann (2006). *La construcción social de la realidad*. Argentina: Amorrortu.
- Beriain, Josetxo (1996). *La integración en las sociedades modernas*. España: Anthropos.
- (1990). *Representaciones colectivas y proyecto de modernidad*. España: Anthropos.
- Blanc, Alain (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Francia: Armand Colin.
- Castel, Robert (1997). *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Argentina: Paidós.
- Clarke, John y Allan Cochrane (1998). The social construction of social problems. Esther Saraga, ed. *Embodying the social: constructions of difference*. Inglaterra: Routledge-The Open University.
- Constitución Española (1982). Presidencia del Gobierno, edición del 27 de diciembre. España.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2010). *Diario Oficial de la Federación*, edición del 27 de abril. México.
- Cregan, Kate (2006). *The sociology of the body. Mapping the abstraction of embodiment*. Reino Unido: Sage.
- Diccionario enciclopédico de educación especial (1986). España: Santillana.
- DIF Desarrollo Integral de la Familia (2007). *Integración sociofamiliar y económica de las personas con discapacidad. Manual operativo. Valoración para el Trabajo (VALPAR)*. México: Sistema DIF Jalisco.
- DIF Desarrollo Integral de la Familia (2009a). *Inclusión social de las personas con discapacidad. Manual operativo*. México: Sistema DIF Jalisco/Vive/Gobierno de Jalisco.
- DIF Desarrollo Integral de la Familia (2009b). *Rehabilitación médica integral. Manual operativo*. México: Sistema DIF Jalisco/Vive/Gobierno de Jalisco.
- DIF Desarrollo Integral de la Familia (2010a). *Apoyo DIF Guadalajara*. Guadalajara: Sistema Municipal DIF Guadalajara. Consultado el 20 de septiembre de 2010 en la URL, www.difguadalajara.gob.mx/?q=apoyo-dif.
- DIF Desarrollo Integral de la Familia (2010b). *Personas con discapacidad*. Sistema Municipal DIF Guadalajara. Consultado el 3 de octubre de 2010 en la URL. www.difguadalajara.gob.mx/personas-discapacidad-home.
- DIF Desarrollo Integral de la Familia (2010c). *Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAD)*. México: Sistema Municipal DIF Guadalajara.
- Durand, Gilbert (2006). *Las estructuras antropológicas del imaginario*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Durkheim, Émile (2004). *La división del trabajo social*. España: Akal.

- (1991). *Las reglas del método sociológico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- ECOM (2009). *Memoria 2008*. España: Federació ECOM.
- Esping-Andersen, Gøsta (2000). *Social foundations of postindustrial economies*. Inglaterra: Oxford University Press.
- Flores Camacho, Orión Arturo (2008). *La integración inacabada. Análisis de las políticas de atención educativa a la discapacidad en México, 1993-2006*. Tesis de licenciatura. México: Universidad de Guadalajara.
- Foucault, Michel (2009). *El orden del discurso*. México: Tusquets Editores.
- (2003). *El poder psiquiátrico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- (2002). *Los anormales*. México: Fondo de Cultura Económica.
- (1995). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI Editores.
- Galli, Jordi, ed. (1999). *Crónica del siglo XX*. España: Plaza y Janés Editores.
- García Cedillo, Ismael et al. (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. México: Secretaría de Educación Pública.
- Gardou, Charles (2000). Handicap, conformité et situation de seuil. *Prévenir*, núm. 39. Francia.
- Generalitat de Catalunya (2000). *Pla integral de les persones amb disminució física a Catalunya 2000-2006*. España: Generalitat de Catalunya-Departament de Benestar Social i Família.
- (2008). *Guia d'ajuts a la contractació de persones amb discapacitat*. España: Generalitat de Catalunya-Departament de Treball.
- Giddens, Anthony (1995). *Modernidad e identidad del yo*. España: Península.
- (1993). *Consecuencias de la modernidad*. España: Alianza Universidad.
- Giménez Montiel, Gilberto (2002). Paradigmas de la identidad. Aquiles Chihu Amparán, coord. *Sociología de la identidad*. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa/Miguel Ángel Porrúa.
- Giraud, Olivier (2009). Análisis del proceso de institucionalización de las políticas asistenciales en la Europa continental: un enfoque comparativo, histórico, discursivo e institucional sobre las políticas dirigidas a personas con discapacidad y a los adultos mayores vulnerables en Suiza, Alemania y Francia. Carlos Barba, Gerardo Ordóñez y Enrique Valencia, coords. *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. México: Universidad de Guadalajara-El Colegio de la Frontera Norte.
- Gobierno de España (2008). *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012*. Barcelona: Gobierno de España/Ministerio de Trabajo e Inmigración/Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Goffman, Erving (2001a). *Estigma. La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu.
- (2001b). *Internados. Ensayos sobre la situación social de pacientes mentales y otros internos*. Argentina: Amorrortu.
- (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Argentina: Amorrortu.

- Guillén Romo, Guillermo (2007). El modelo mexicano de desarrollo: balance y perspectivas. J. L. Calva, coord. *México en el mundo: inserción eficiente*. México: UNAM/Miguel Ángel Porrúa/Cámara de Diputados.
- Harré, Rom (2003). The discursive turn in social psychology. Deborah Schiffrin, Deborah Tannen y Heidi E. Hamilton, eds. *The handbook of discourse analysis*. Estados Unidos de América: Blackwell Publishing.
- Herodoto (1974). *Los nueve libros de la historia*. México: Porrúa.
- Hughes, Gordon (1998). A suitable case for treatment? Constructions of disability. Esther Saraga, ed. *Embodying the social: constructions of difference*. Inglaterra: Routledge-The Open University.
- IMSS Instituto Mexicano de Seguro Social (2010). *IMSS-Oportunidades. Historia*. México: IMSS. Consultado el 3 de enero de 2010 en la URL, www.imss.gob.mx/programas/oportunidades/historia.htm.
- INE Instituto Nacional de Estadística (2010). *Encuesta de Población Activa (EPA). Primer trimestre de 2010*. España: INE.
- INEGI Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2001). *Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. Marco teórico-metodológico*. México: INEGI.
- INSTITUT Municipal de Persones amb Discapacitat (2009). *Memòria 2008*. España: Institut Municipal de Persones amb Discapacitat/Ajuntament de Barcelona.
- Islas Azañs, Héctor (2005). *Lenguaje y discriminación*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Kerbo, Harold R. (2003). *Estratificación social y desigualdad. El conflicto de las clases en perspectiva histórica, comparada y global*. España: McGraw Hill.
- Krippendorff, Klaus (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. España: Paidós.
- Le Breton, David (2002). *La sociología del cuerpo*. Argentina: Ediciones Nueva Visión.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social del minusválido*. Boletín Oficial del Estado, edición del 30 de abril de 1982. España.
- Ley 15/1995, de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad*. Boletín Oficial del Estado, edición del 31 de mayo de 1995. España.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, edición del 15 de diciembre de 2006. España.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación al Código Civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad*. Boletín Oficial del Estado, edición del 19 de noviembre de 2003. España.
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las*

- personas con discapacidad*. Boletín Oficial del Estado, edición del 27 de diciembre de 2007. España.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. Boletín Oficial del Estado, edición del 3 de diciembre de 2003. España.
- Ley 53/2006, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados*. Boletín Oficial del Estado, edición del 11 de diciembre de 2003. España.
- Ley de asistencia social*. Diario Oficial de la Federación, edición del 2 de septiembre de 2004. México.
- Ley de los derechos de las personas adultas mayores*. Diario Oficial de la Federación, edición del 24 de junio de 2009. México.
- Ley del seguro social* (2009). Diario Oficial de la Federación, edición del 9 de julio de 2009. México.
- Ley federal del trabajo* (2006). Diario Oficial de la Federación, edición del 17 de enero de 2006. México.
- Ley general de desarrollo social* (2004). Diario Oficial de la Federación, edición del 20 de enero de 2004. México.
- Ley general de educación* (1993). Secretaría de Educación Pública. México.
- Ley general de personas con discapacidad* (2008). Diario Oficial de la Federación, edición del 1 de agosto de 2008. México.
- Ley general de salud* (2010). Diario Oficial de la Federación, edición del 27 de abril de 2010. México.
- Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación* (2004). México: Consejo Nacional para Prevenir y Erradicar la Discriminación.
- Linton, Simi (2006). Reassigning meaning. J. Davis Lennar, ed. *The disability studies reader*. Second edition. Estados Unidos de América: Routledge-Taylor and Francis Group.
- López González, Cristian (2008). *Por una sociología de los conceptos intermedios: el individuo liminal*. Tesis de licenciatura. México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- López-Ibor Aliño, Juan J. y Manuel Valdés Miyar, dirs. (2002). *DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: Masson.
- Maffesoli, Michel (2007). *En el crisol de las apariencias. Para una ética de la estética*. México: Siglo XXI Editores.
- (2002). Tribalismo posmoderno. De la identidad a las identificaciones. Aquiles Chihu Amparán, coord. *Sociología de la identidad*. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa/Miguel Ángel Porrúa.
- Marx, Karl y Friedrich Engels (2000). *Manifiesto comunista*. Argentina: Ediciones El Aleph.
- Mejía, Iván (2005). *El cuerpo post-humano en el arte y la cultura contemporánea*. México: Universidad Nacional Autónoma de México-Escuela Nacional de Artes Plásticas.

- Moreno, Luis (2009). España y el bienestar mediterráneo. Carlos Barba Solano, Gerardo Ordóñez y Enrique Valencia Lomelí, coords. *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. México: Universidad de Guadalajara/El Colegio de la Frontera Norte.
- Moscovici, Serge (1996). *Psicología de las minorías activas*. España: Morata.
- Murphy, Robert F. (1990). *The body silent: the different world of the disabled*. Estados Unidos: W. W. Norton.
- Oliver, Michael y Colin Barnes (1998). *Disabled people and social policy. From exclusion to inclusion*. Inglaterra: Longman.
- OMS Organización Mundial de la Salud (2009a). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (ICF siglas en inglés).
- (2009b). *Discapacidades*. México: OMS. Consultado el 6 de diciembre de 2009 en la URL, www.who.int/topics/disabilities/es/index.html.
- (2009c). *ICF International Classification of Functioning, Disability and Health*. Consultado el 6 de diciembre de 2009 en la URL, www.who.int/classifications/icf/en/.
- ONU Organización de las Naciones Unidas (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Pérez-Agote Aguirre, José María (2005). La sociología en el leteo: el largo adiós de Georges Gurvitch. *Política y Sociedad*, vol. 42, núm. 2. España: Universidad Complutense de Madrid.
- Pinto, María y Carmen Gálvez (1999). *Análisis documental de contenido. Procesamiento de información*. España: Editorial Síntesis.
- Presidencia de la República (1995). *Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000*. México: Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos.
- (2001). *Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006*. México: Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos.
- (2007). *Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012*. México: Gobierno de los Estados Unidos Mexicanos.
- SEP Secretaría de Educación Pública (1997). *Carrera magisterial. Evaluación del factor preparación profesional. Antología de educación especial*. México: SEP.
- (2002). *Programa nacional de fortalecimiento de la educación especial y la integración educativa*. México: SEP.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía* (2000). Boletín Oficial del Estado, edición del 26 de enero de 2000. España.
- Real Decreto 373/2010, de 26 de marzo, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia para el ejercicio 2010*. Boletín Oficial del Estado, edición del 27 de marzo de 2010.

- Real Decreto 374/2010, de 26 de marzo, sobre prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2010. Boletín Oficial del Estado, edición del 27 de marzo de 2010.
- Ritzer, George (2001). *Teoría sociológica contemporánea*. España: McGraw Hill.
- Rodríguez Cabrero, Gregorio, Carlos García Serrano y Luis Toharia (2009). *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*. España: Ediciones Cinca.
- Rodríguez Gómez, Gregorio, Javier Gil Flores y Eduardo García Jiménez (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe.
- Rodrik, Dani (2007). *Goodbye Washington Consensus, hello Washington confusion?* Estados Unidos: Harvard University Press.
- Sánchez Escobedo, Pedro, coord. (2002). *La investigación educativa en México 1992-2002*. Vol. 4: Aprendizaje y desarrollo. México: Consejo Mexicano de Investigación Educativa.
- SEDESOL Secretaría de Desarrollo Social (2007). Acuerdo por el que se modifican las reglas de operación del Programa 3 x 1 para migrantes, para el ejercicio fiscal 2007. *Diario Oficial de la Federación*, edición del 28 de febrero. México.
- Shakespeare, Tom (2006). The social model of disability. J. Davis Lennar, ed. *The disability studies reader*. Second edition. Estados Unidos: Routledge-Taylor and Francis Group.
- Tenti Fanfani, Emilio (2002). Socialización. Carlos Altamirano, ed. *Términos críticos. Diccionario de la sociología de la cultura*. Argentina: Paidós.
- Touraine, Alain (1997). *¿Podemos vivir juntos?* México: Fondo de Cultura Económica.
- Turner, Victor W. (1995). *The ritual process: structure and anti-structure*. Estados Unidos: Aldine de Gruyter.
- UNAM Universidad Nacional Autónoma de México (2010). *Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad*. México: UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas. Consultado el 6 de diciembre de 2009 en la URL: info4.juridicas.unam.mx/ijure/nrm/1/346/default.htm?s=is.
- Uriz, Javier (1994) *La subjetividad de la organización. El poder más allá de las estructuras*. España: Siglo XXI Editores.
- Vallejos, Indiana (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. Ana Rosato y María Alfonsina Anfelino, coords. *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Argentina: Noveduc.
- Van Dijk, Teun A. (2007). *Estructuras y funciones del discurso. Una introducción interdisciplinaria a la lingüística del texto y a los estudios del discurso*. México: Siglo XXI Editores.
- (2006). El estudio del discurso Teun A. Van Dijk, comp. *El discurso como estructura y proceso. Estudios sobre el discurso I. Una introducción interdisciplinaria*. España: Gedisa.

- (2003). Critical discourse analysis. Deborah Schiffrin, Deborah Tannen y Heidi E. Hamilton, eds. *The handbook of discourse analysis*. Estados Unidos de América: Blackwell Publishing.
- Van Gennep, Arnold (1960). *The rites of passage*. Estados Unidos de América: The University of Chicago Press.
- Vasilachis de Gialdino, Irene (1998). *La construcción de representaciones sociales. Discurso político y prensa escrita*. España: Gedisa.
- Víctor Hugo (1999). *Nuestra Señora de París*. México: Época.
- Weber, Max (2006). *Ensayos sobre metodología sociológica*. Argentina: Amorrortu.

Tener discapacidad hoy
Los retos frente a la apertura e integración de las personas
con discapacidad en las sociedades contemporáneas.
Estudio de casos en México y España
Núm. 3

Se terminó de editar en marzo de 2013
en Epígrafe, diseño editorial
Verónica Segovia González
Marsella Sur 510, interior M, Colonia Americana
Guadalajara, Jalisco, México
La edición consta de 1 ejemplar