

# LA PALABRA ‘DISCAPACIDAD’ COMO TÉRMINO ABARCATIVO. OBSERVACIONES Y COMENTARIOS SOBRE SU USO.

LILIANA PANTANO<sup>1</sup>

## Resumen

Se presentan aquí algunas consideraciones sobre las denominaciones que se emplean cotidianamente para referirse a las personas con discapacidad. Se parte de la conceptualización técnica elaborada por la Organización Mundial de la Salud que responde a un modelo bio-psico-social, superador de enfoques reduccionistas y a las dimensiones de las que se ocupa la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Se seleccionan y sistematizan algunas expresiones que pueden considerarse inapropiadas en relación al mencionado enfoque que conecta a su vez con una perspectiva de derechos humanos. Se presentan, se desarrollan y se fundamenta su crítica. Las conclusiones a que se arriba abonan la importancia y necesidad de objetivar y mejorar las conceptualizaciones y representaciones en orden a generar acciones no sólo no segregadoras sino que se conviertan en auténticos ‘facilitadores’ de la calidad de vida y la equidad.

## 1. Introducción

### Discapacidad: término y concepto

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud,<sup>2</sup> es el instrumento oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para de-

<sup>1</sup> Doctora en Sociología (UCA). Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET/Centro de investigaciones Sociológicas/UCA). Consultora en aspectos sociales de la discapacidad.

<sup>2</sup> OMS - Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001). OMS, OPS,

finir y clasificar la *discapacidad*. Este documento, conocido como CIF, la presenta bajo un modelo bio-psico-social y marca una interesante evolución conceptual. Se propone superar enfoques reduccionistas que ponen el acento en lo “dañado”. Parte de la totalidad del individuo, al que entiende como sujeto de derechos y obligaciones, y define *discapacidad* como *los aspectos negativos del funcionamiento humano*,<sup>3</sup> *es decir limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud*<sup>4</sup> *de una persona en interacción con el contexto*. De tal suerte ‘*discapacidad*’, pasa a ser un término abarcativo, ‘paraguas o baúl’, debajo o dentro del cual se entienden la *deficiencia*, la *discapacidad* y la *minusvalía*, conceptos que a partir de 1980 fueron desarrollados y sistematizados por la anterior versión de la OMS, la Clasificación Internacional de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía conocida como CIDDM.<sup>5</sup>

Así expresado, *discapacidad* puede ser considerado un término técnico que resume todo un proceso que involucra a la persona con un estado negativo o problema de salud en interacción con el contexto, y que puede afectar las actividades y la participación propias del funcionamiento humano.<sup>6</sup> Pero, ¿qué pasa en la práctica, en la vida cotidiana?. ¿Cómo son denominadas las personas afectadas?. En relación y en contraposición: ¿cómo son denominadas las personas que no están afectadas?. Qué otras aplicaciones tiene?. Qué distinciones sería necesario hacer?

Es importante tratar de responder estas preguntas, particularmente, lo que tiene que ver con las llamadas *personas con discapacidad*, más que nada si tenemos en cuenta que las conceptualizaciones no son ociosas y orientan las acciones. Dicho de otro modo: la importancia de actuar adecuadamente para mejorar las condiciones de

---

IMSERSO, Madrid. Se recuerda que la versión de la Clasificación Internacional de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía, conocida como CIDDM, es publicada en 1980 por primera vez, en inglés. La versión española se da a conocer en 1983, fecha hasta la cual la OMS aconsejaba no encarar traducciones independientes. La revisión oficial comienza en 1993 y da lugar a diversos borradores hasta que se aprueba el final el 22 de mayo de 2001 para ser empleado a nivel internacional, por resolución WHA 54 21 y publicada en español a finales de año. El apego a la versión anterior –si bien objeto de críticas, de gran valor por la sistematización que introdujo–, a mi criterio, retrasa en cierta forma la asimilación de esta nueva versión, CIF, que aún no es suficientemente conocida por el público en general, por lo menos en nuestro país.

<sup>3</sup> Define: “*Funcionamiento: (...) término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y factores personales)*”. (CIF: pág.11).

<sup>4</sup> Se considera “condición de salud” a “*la enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. (...) puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés (sic), anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la CIE 10*” (CIF, pág. 231).

<sup>5</sup> Es curioso que cuando se cita esta sigla entre los iniciados en la temática, tiende a leerse como “CIDIM”. En realidad, lo más objetivo es mencionarla letra por letra: “CEIDEDEEME”, tendencia a la que adhiero.

<sup>6</sup> Téngase presente que la CIF forma parte de la Familia de Clasificaciones (FIC) de la OMS. Como tal, busca la universalidad es decir la representación transcultural de los procesos que describe. De tal suerte, durante la revisión de la CIDDM, se trabajó para identificar los elementos del funcionamiento reconocidos como comunes y de importancia en todas las culturas, de modo que resultara aplicable en todo el mundo.

vida de las personas con discapacidad, contribuyendo de manera sólida al respeto activo de la diversidad –de la cual la discapacidad puede ser entendida como una expresión– justifica holgadamente detenernos en los conceptos y representaciones que se hagan de la discapacidad, particularmente de quienes la portan.

Cabe acotar, que así como la discapacidad es parte de la diversidad, encierra, a su vez, la suya propia. Al decir ‘*discapacidad*’, o ‘*discapacitado*’ o ‘*persona con discapacidad*’ en realidad estamos nombrando a una población diversa: de distintas edades y nivel socioeconómico, que nació así o que adquirió esa condición en distintas etapas del ciclo vital. La causa u origen pudo haberla afectado en su funcionamiento de diferentes maneras, tanto respecto de en qué dimensiones como con qué grado de intensidad y en los siguientes dominios,<sup>7</sup> que al decir de la CIF definen el funcionamiento humano: comprensión y comunicación con el mundo, capacidad para manejarse con el entorno, cuidado personal, relación con otras personas, actividades de la vida diaria y participación en la sociedad.

De tal suerte, sobre ello se reflexiona a continuación, procurando documentar –en cuanto es posible– las apreciaciones que se formulan.

## 2. Las ‘personas con discapacidad’

### 2.1. Ser persona

Decir *personas con discapacidad*, primeramente supone que hablamos de *personas*, como todos y todas. El Diccionario de la Lengua Española define ‘persona’ en extensión y profundidad, destacándose básicamente que se refiere al “*individuo de la especie humana*”, “*sujeto de derecho*”. Y esta aclaración tan sencilla y, en realidad, al parecer, hasta redundante, abre toda una gama de dimensiones que no siempre son tenidas en cuenta. Veamos algunas.

Independientemente del tipo de discapacidad (para ver, para oír, para comprender, para comunicarse, para desplazarse, ...) o del momento y del tiempo de adquisición (innata o adquirida; reciente o de toda la vida), más allá de su grado de severidad (leve, moderada, grave; estacionaria o progresiva; etc.), aludimos a *personas* como tales, sujetos de derechos y de obligaciones, acorde a su edad.

Entonces, por más que desconozcamos estas características, tal apreciación alude holísticamente al individuo. Orienta más apropiadamente en relación al trato, a la interpretación de las posibilidades del sujeto para hacer y para decidir su presente y su

<sup>7</sup> Se define “dominio” como “*un conjunto relevante, y práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí*” (CIF, pág. 10). Se advierte que las alternativas al término original en inglés “domain”, tales como “áreas” o “campos” podrían causar confusión debido a otros usos más generales en el texto. Sin embargo, en una primera lectura, “dominio” puede resultar arbitrario, por la falta de familiaridad en su empleo, al menos en nuestro medio. No obstante las aclaraciones iniciales, en algunos pasajes de la CIF se hace uso de la expresión “*dominios/campos de la salud*” y *dominios /campos “relacionados con la salud”* (sic).

futuro, su vocación y sus intereses, más allá de lo limitado que se esté o que se vaya a estar. Implica aludir al ciudadano, jefe de familia, consumidor, vecino, fanático de algún deporte, socio, espectador, cliente, votante, ocupado o desocupado,... es decir: al miembro potencialmente activo de la comunidad.

Complementariamente, ya la OMS en la versión clasificatoria de la CIDDM (1980) apuntaba lo siguiente que mantiene total vigencia: *“Cuando se intenta aplicar el concepto de discapacidad hay que tener mucho cuidado con la forma en que se expresan las ideas. Como se refiere especialmente a las actividades, la discapacidad tiene relación con lo que ocurre –la práctica– en un sentido relativamente neutro, más que con lo absoluto o lo ideal y con cualquier juicio que se pueda hacer al respecto. Decir que alguien tiene una discapacidad (sic) es mantener la neutralidad, ya que son posibles distintos matices e interpretación en relación con su potencial. Sin embargo, las afirmaciones formuladas en el sentido de lo que alguien es en vez de lo que alguien tiene, suelen ser más categóricas y negativas. Por eso, cuando se habla de que alguien ‘está’ discapacitado, como si con ello se hiciera una descripción convincente de este individuo, se corre el peligro de resultar ofensivo y de crear un estigma”* (CIDDM; pág. 59)

Resulta entonces que nos referimos a una persona que *tiene* una discapacidad, por lo cual decimos persona *con discapacidad*, expresión que conduce también a reconocer y valorar las capacidades de cada uno e interpretar sus necesidades.

## 2.2. Capacidades diferentes?

Ese estado de salud, del que parte la discapacidad, supondrá daño o acotamiento en algunos órganos o funciones. Pueden verse afectadas o reducidas, entonces, las distintas capacidades de la persona: alguna o algunas capacidades (ya sea su capacidad para entender, para oír, para ver, para caminar, etc.); poco o muy limitadas. Pero no se pasa a tener “otras capacidades”, distintas capacidades. Son las mismas, pero acotadas, minoradas.

Se trata, entonces, de *“personas con discapacidad”*. No son *“personas con capacidades diferentes”*.<sup>8</sup> Diferentes a qué?. Al promedio?. Una ‘capacidad diferente’ sería, por ejemplo, la que le permitiese a un hombre volar o ver a través de las paredes

<sup>8</sup> Al respecto cabe hacer una aclaración aplicando la buena memoria. Durante la década del '70, en Argentina comenzó a usarse la palabra “discapacitado”. Ante una consulta del Servicio nacional de Rehabilitación realizada en la Academia Argentina de Letras está se expidió a favor. Su dictamen se basó fundamentalmente en estos aspectos: por un lado, consideró que el neologismo “discapacitado” está bien constituido (‘dis’: prefijo, del griego, que indica algo dificultoso, perturbador; sugiere la idea de anomalía y no implica algo totalmente negativo; ‘capacitar’: verbo que figura en el diccionario de la Academia Española, definido como ‘hacer a uno apto, habilitarlo para alguna cosa’). Por otro lado, expresó que las otras palabras que solían usarse en la época

–como inválido, lisiado, o disminuido–, implicaban la negación de algo mientras que ‘discapacitado’ sugería sólo una diferencia. Expresaba: *“El discapacitado es un individuo potencialmente apto; puede tener, en determinados aspectos, capacidad menor, igual e incluso mayor que otros individuos”*. En este sentido, en la época y en años posteriores, se expresaba que la ‘persona con discapacidad’ tenía capacidades diferentes,

o predecir el futuro. Se tiene, entonces, *discapacidad*, en cuanto diferente puede ser la manera en que se desenvuelve la persona: por ejemplo, no se desplaza con sus piernas, porque las tiene amputadas; para hacerlo, usa prótesis, muleta o silla de ruedas. Hay –eso sí– una diferencia en su funcionamiento y no sólo está dada por el estado de salud de la persona sino precisamente por la interacción de ese estado con el entorno, ya sea en lo familiar o social, en lo económico, en lo cultural, etc.. Y el problema no es la diferencia sino la valoración negativa que de ella se haga. Hasta el punto que se busca nombrarla de manera “más suave” o “disimulada”, eufemísticamente.<sup>9</sup>

Aunque sea como aclaración, cabe decir que, en rigor de verdad, también las capacidades “excesivas”, las de los talentosos o personas geniales, plantean discapacidad. Muchas veces un talento notable (que pone en evidencia también un estado de salud), limita a la persona en su actividad o la restringe en su participación en cuanto no siempre cuenta con medios para desarrollarlo o no es debidamente comprendido y acompañado. Sin embargo, la expresión “capacidades diferentes” parece culturalmente reservada para designar el defecto y no el exceso de capacidad.

Bajo este enfoque por otra parte, tiende a ponerse el acento en la carencia o diferencia y no en el todo, en la persona, en su funcionamiento. De ahí que tener algún tipo de discapacidad específico muchas veces lleva a presuponer que se carece de otras capacidades, más que las “dañadas”. Se piensa entonces, que una persona con cualquier tipo de discapacidad no puede trabajar o ejercer el derecho al voto, disfrutar de su sexualidad o formar una familia. Generalmente, esto no es así, pero las propias actitudes que se despliegan hacia ellos terminan forjando una barrera social y cultural muy difícil de encarar y de eliminar.

### 2.3.- Necesidades especiales?

En relación a las *necesidades de las personas con discapacidad* valga considerar que, como personas, tienen las mismas que cualquier otra persona, en todos los órdenes de la vida y a todo lo largo de su vida.

Sin embargo la denominación, “*personas con necesidades especiales*”, que muchas veces pretende ser sinónima y también pasa a ser eufemística, lleva a pensar o a interpretar que las personas con discapacidad tienen necesidades que deben ser satisfechas en espacios segregados, también “especiales”.

En rigor de verdad, tienen los mismos tipos de *necesidades* que cualquiera (fisiológicas, de alimentación, de seguridad, de estima, de autorrealización,...). Algunas personas –no todas– experimentan ciertas “dificultades para satisfacerlas” de manera común y corriente. En tal sentido, a veces –no siempre–, requieren adaptaciones o ele-

---

en más o en menos que el que no lo era. Pero esta explicación no tenía la misma connotación que la que se le da al decir directamente ‘personas con capacidades diferentes’.

<sup>9</sup> Según el Diccionario de la Lengua Española: **eufemístico**, **ca.1.** adj. Perteneciente o relativo al eufemismo; **eufemismo**. (Del lat. *euphemismus*, y este del gr. εὐφημισμός). **1.** m. Manifestación suave o decorosa de ideas cuya recta y franca expresión sería dura o malsonante.

mentos particulares, que no necesariamente son siempre costosos o difíciles de producir, como por ejemplo un baño accesible para personas con discapacidad motora, que requiere más espacio para el giro de la silla, un barral y cierta elevación del inodoro.<sup>10</sup>

También, muchas personas con discapacidad tienen necesidades específicas (por ej.: de ‘educación especial’, de ‘trabajo protegido’, etc.), dentro de las generales (siguiendo con el ej.: de aprender, de trabajar), relacionadas con las limitaciones o restricciones (por ej.: de comprensión, de manejo del tiempo, etc.), que su deficiencia o estado negativo de salud impone a su funcionamiento.

Por otra parte, la gama de necesidades es muy amplia ya que tienen que ver con todas las dimensiones de la persona: desde necesidades que ponen de manifiesto lo elemental y urgente como es la higiene, la alimentación y la atención de la salud como el descanso, el ocio y el establecimiento de vínculos afectivos y otras necesidades que tienen que ver con la autorrealización.

Además, como en todas las personas, las necesidades irán variando con el tiempo, con el propio desarrollo y crecimiento, con su experiencia y con sus posibilidades de satisfacción. Algunas desaparecerán, serán pasajeras, mientras que otras se mantendrán o acentuarán. Surgirán otras nuevas como las que tienen que ver con la vocación o con la sexualidad o con la independencia personal y la vida autónoma.

Todas debieran ser reconocidas y no solamente las que tienen que ver con algunos aspectos del individuo en función de la discapacidad o con alguna etapa de la vida, por ejemplo, la tendencia a ubicar a la persona en la niñez, como ‘eterno niño’, dependiente, sin voz ni voto.

Esto no es nuevo y fue observado y señalado en documentos declarativos internacionales y ya históricos. En los borradores (1980) del que fuera el Plan de Acción Mundial para la Personas con Discapacidad (1981), donde se apuntaron los aspectos básicos, ineludibles en aquel momento, se consigna: *“Los impedidos no deben ser considerados como un grupo especial con necesidades diferentes de las del resto de la comunidad, sino como ciudadanos corrientes que experimentan dificultades especiales para lograr la satisfacción de sus necesidades humanas ordinarias. No se deben tratar por separado las actividades para mejorar las condiciones de los impedidos sino que deben formar parte integrante de la política y de la planificación generales en cada sector de la sociedad”*.<sup>11</sup>

<sup>10</sup> Es cierto que se necesitan en este caso pocos recursos desde el punto de vista material. En realidad, lo fundamental es la conciencia cabal del problema y la decisión para actuar en consecuencia. En ejemplos como este, precisamente, las barreras físicas suelen ser más salvables que las culturales. Al respecto se recomienda consultar: Pantano, L. (2006), “¿De qué hablamos cuando nos referimos a la discapacidad?. Fundación Telefónica de Argentina, publicada on line (Consulta 9 de junio de 2007) [http://www.educared.org.ar/integrared/links\\_internos/06/notas/07/index.asp](http://www.educared.org.ar/integrared/links_internos/06/notas/07/index.asp). En dicho artículo, a través del análisis del ejemplo de los baños adaptados, se ponen de relieve las distintas barreras culturales y las actitudes sociales que limitan la autodeterminación de personas con discapacidad por parte de ciertos actores sociales.

<sup>11</sup> Véase: Naciones Unidas, Consejo Económico y Social- CEPAL- *Proyecto Preliminar del Plan de Acción Mundial de Largo Plazo*- Doc-E/CEPAL/CONF/72/L.5, 30 de septiembre de 1980, pág. 2. El uso de la palabra “impedido” es propia de la época y equivale a lo que hoy se entiende por *persona con discapacidad*. Toma-

Siguiendo estas consideraciones, en lo que debería trabajarse consensuadamente es en la eliminación de las dificultades que tienen por lo general las personas con discapacidad para satisfacer sus necesidades, causadas por el propio entorno. En este sentido las barreras culturales son las primeras que debieran estar en la mira.<sup>12</sup>

### 3. Personas con limitaciones, personas con discapacidad

#### 3.1. Todos o no todos?

La discapacidad, alude a limitaciones en la realización de las actividades. En función de ello, muchos consideran que ya que todos tenemos alguna limitación o dificultad para realizar actividades, “*todos somos discapacitados*”. En realidad, en la li-viandad de este análisis homogeneizador subyace una subestimación de la limitación propia de la discapacidad que es la originada en una deficiencia o problema de salud

Muchas de las limitaciones que las personas tienen se deben simplemente a la imperfección humana, a la diferente y variada dotación biológica que les es propia y no

---

ba en cuenta las barreras producidas por la sociedad en oposición o acentuando los *impedimentos* (estados de salud y discapacidades consecuentes) que tenían las personas. Este documento tiene como trasfondo lo que hoy puede ser considerado como una visión de avanzada para la época, donde se resalta toda persona, con o sin discapacidad, como sujeto de derechos, ciudadano, y se interpretaba ya la discapacidad como producto de la interacción con una sociedad, ambiente o contexto, con barreras. El reclamo era contar con una ‘sociedad para todos’ y se abogaba por *participación plena y vida independiente*. Sirva este comentario para poner de manifiesto, además, que lo que se está desarrollando tiene que ver con una conciencia social en evolución, que tiene orígenes desde muchos años atrás, particularmente la década del ’70 –la que resultó de una enorme riqueza ideológica para la temática de las diferencias en general y de la discapacidad en particular–.

<sup>12</sup> En una Conferencia sobre ‘*Las demandas de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos humanos*’ pronunciada en Madrid en el año 2003, Luis Cayo Pérez Bueno, actual Director Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) de España, presenta un análisis de las necesidades y demandas de las personas con discapacidad en su país. Señala: “*Las necesidades y demandas preferentes de las personas con discapacidad son: La no discriminación y la igualdad de oportunidades: las personas con discapacidad, globalmente consideradas, siguen sufriendo discriminaciones por razón de su discapacidad, hecho que supone una vulneración de los derechos que debe tener garantizados todo ciudadano, con independencia de sus circunstancias personales. La accesibilidad universal, el diseño para todos y la eliminación de barreras de todo tipo: las barreras físicas, de comunicación y mentales son una limitación a las posibilidades de actuación de las personas con discapacidad, que se añaden a la situación de desventaja objetiva de las que parten, impidiendo su participación plena en el curso ordinario de la vida social*”. Continúa citando otras necesidades que en realidad son las que experimenta cualquier ciudadano pero vistas desde la dificultad de satisfacción. Menciona: el empleo, la educación, la fiscalidad (entendida como herramienta de integración), la salud, la protección y previsión sociales, las de los más severamente afectados (objetivamente en una situación más vulnerable y de mayor necesidad), la oportunidad digital (nuevas tecnologías y sociedad del conocimiento); otras en relación a las mujeres con discapacidad (segmento más numeroso y con mayor discriminación), las de las familias de personas con discapacidad (que soportan casi en exclusiva el esfuerzo suplementario de tener un miembro con discapacidad), a los que habitan el medio rural (lejos del acceso a muchos derechos). (Cayo Pérez, op. cit., págs. 25 y ss.)

a una deficiencia. Y en ese sentido puede ser que dos personas, al parecer, compartan la limitación –por ejemplo, dificultad para bailar o desplazarse–, pero mientras una naturalmente carece de gracia, disposición o de entrenamiento, la otra tiene secuelas de poliomielitis o artrosis que le impiden un movimiento acorde.

En el fondo, entonces, no es la “misma” limitación. ¿Cabe hablar en todos estos casos de “discapacidad”?<sup>13</sup>

Precisamente, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación a que se refiere la CIF, para definir la discapacidad son las que aparecen a partir de una *deficiencia*, es decir “*un problema en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una ‘pérdida’*” (CIF: pág.13). Las llamadas “*limitaciones en la actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades* (CIF; pág. 133), es decir, entendiendo ese desempeño/realización como “*el acto de involucrarse en una situación vital*” o “*la experiencia vivida de las personas en el contexto real en el que viven*” (sic) (CIF; pág. 249).

En el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud WHO-DAS II (World Health Organization- Disability Assessment Schedule II),<sup>14</sup> que es el instrumento elaborado para evaluar el impacto de los estados de salud sobre el nivel de funcionamiento de una persona, y que responde a la CIF, se le indica al entrevistado que considere todos sus problemas de salud y si al realizar la actividad concreta (por ejemplo, caminar una distancia determinada) se produce *aumento del esfuerzo, malestar o dolor, lentitud o cambios en el modo en que realiza la actividad*. Como se ve, estos parámetros no se tienen en cuenta cuando se borra la diferencia al considerar que todos ‘somos discapacitados’ por tener alguna limitación.

<sup>13</sup> Atendiendo a este señalamiento, para la realización de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002/03 (ENDI) Complementaria del Censo 2001 (INDEC) se explicaba en el Manual del Encuesta- dor: “*Cabe aclarar que si bien todas las personas tienen alguna limitación o restricción para realizar diferen- tes actividades (como por ejemplo para cantar, para hablar en público, para bailar, para hacer manualidades, para recordar fechas y direcciones, etc.) son éstas limitaciones y/o restricciones comunes y corrientes que, por lo general, no las afectan mayormente en su desenvolvimiento y vida diaria. Sin embargo, algunas personas, ya sea de nacimiento o porque las adquieren durante su vida, por accidente o enfermedad, tienen limitaciones más determinantes, originadas en una deficiencia, que sí las afectan en su desenvolvimiento y vida diaria. En este caso hablamos de “personas con discapacidad” (como por ejemplo, no poder hablar debido a una mal- formación en los órganos de fonación, no poder bailar o hacer manualidades debido a una amputación, no po- der retener ideas o conceptos debido a un retardo mental, etc.)*”(pág. 16). Casi con palabras textuales, aparen- temente inspiradas en la ENDI, Panamá incluye la misma aclaración en el Capítulo dedicado al Marco Conceptual del “Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en la República de Panamá” (pág. 6), llevado a cabo por la Secretaría Nacional para la Integración Social de la Personas con Discapacidad (SENADIS) en el año 2006.

<sup>14</sup> La versión consultada es la de lengua española, desarrollada por la Unidad de Investigación en Psiquiatría de Cantabria (UIPC), Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud, Hospital Universitario “Marqués de Valdecillas”, Santander Cantabria (España), según un estudio monográfico publicado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, de España, en el 2006.



### 3.2. Toda limitación... ¿ discapacidad?

En complementación con lo dicho, la OMS aclara expresamente: “*La CIF se mantiene en un concepto amplio de la salud y no cubre circunstancias que no están relacionadas con ella, tales como las originadas por factores socioeconómicos. Por ejemplo (...) hay personas que pueden tener restringida la capacidad de ejecutar determinadas tareas en su entorno habitual debido a su raza, sexo, religión u otras características socioeconómicas, pero estas no son restricciones de participación, relacionadas con la salud y como tal no las clasifica la CIF*” (CIF; pág. 8).

En nuestro medio es frecuente escuchar la expresión “*discapacitados sociales*”, para destacar la dificultad de participación que tienen ciertas personas debidas a condiciones socioculturales (presidarios, analfabetos, “niños de la calle”, etc.). También se utiliza en aquellos casos en que por diversas circunstancias como la malnutrición, la pobreza, la violencia, etc. se producen daños o problemas de salud que llevan a la discapacidad.

En este sentido es apropiado el aporte del especialista peruano Juan Arroyo que diferencia entre ‘enfoque por enfermedades’ y ‘enfoque por problemas’. Según este último, al que adhiere, coloca las deficiencias causantes de discapacidades en el entorno que las promueve y produce. Así, interpretando lo que él llama “ciclo vital de la discapacidad”,<sup>15</sup> considera distintos factores a los que también atender y controlar, superando, a su criterio, un enfoque bio-médico. De todas maneras plantea una revisión de la forma de entender el problema y buscar las soluciones, pero no elimina la importancia del problema de salud (daño) y sus secuelas como causa de discapacidad (Arroyo; pág. 22 y ss.).

### 3.3. No todas las personas, pero... ¿ siempre las mismas?

Se dijo que si bien todos tenemos limitaciones, no todos tenemos discapacidad, solamente aquellos que las experimenten a partir de un problema de salud o deficiencia.

Algunos ‘*nacen así*’<sup>16</sup> pero cualquiera puede enfrentarse a factores diversos

<sup>15</sup> Para construir ‘el ciclo vital de la discapacidad’, Arroyo se basa en la propuesta de Phillippe Musgrove (1986) para la medición de la equidad en salud, que desarrolla en su obra “Measurement of Equity in Health” (World Statistic Quaterly 3).

<sup>16</sup> Se consigna esta expresión, ya usada en el texto, que respeta el lenguaje coloquial, y es aplicada para designar, entre las causas, la categoría destinada a registrar personas con discapacidad de nacimiento. En la práctica aquí se incluyen y confunden, por lo general, tanto las discapacidades innatas como las adquiridas al momento de nacer por mala praxis, causas perinatales, etc. Por lo cual es una categoría más realista que si se utilizara “por causas congénitas”, más aún teniendo en cuenta que muchos ignoran ciertos episodios en torno al nacimiento que pudieron ser evitados. De tal suerte la expresión “nació así” representa cabalmente lo que viene desde los primeros momentos de vida. En la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002/03

(ENDI) Complementaria del Censo 2001 (INDEC) en la Pregunta 1: ¿A qué edad comenzó la dificultad PERMANENTE o discapacidad que mencionó y cuál es su causa?, se define la categoría “*Nació así: son aquellas causas en las que el encuestado indica que la discapacidad es desde el nacimiento, aunque no responda a un*

que dañen su salud generando discapacidad o actualizando una predisposición genética.<sup>17</sup>

Ya sea referirse a estados o problemas de salud innatos o adquiridos siempre se reafirma que se parte de la salud. Este enfoque ya estaba presente en la CIDDM. Pero la CIF lo redimensiona colocando los problemas de salud en interacción con el contexto, es decir el entorno que los promueve y produce. De ahí el resaltar los factores ambientales en interacción con la persona tales como: “*los productos y la tecnología, el entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana, los apoyos y las relaciones, las actitudes y los servicios, los sistemas y las políticas*” (CIF).

Esto nos lleva a destacar básicamente dos aspectos que en realidad están concatenados:

– *La discapacidad no es predestinación ni castigo.*

Por causas que vienen con la persona (síndrome de Down, acondroplasia o enanismo, ceguera congénita a causa de enfermedad de la madre durante el embarazo, etc.) y/o adquiridas durante el devenir de la vida (por enfermedad, accidente, violencia, desastres naturales, etc.) se llega a problemas de salud que causan discapacidad. Pero es-

to tiene un origen identificable aunque, a veces, por distintas razones permanezca desconocido (por ignorancia, por falta de consulta o de atención médica, por desidia o desinterés, por rareza del mal, por falta de información, etc.). No es magia y mucho menos castigo.<sup>18</sup> Es decir: hay gente que nace con condiciones de salud que conllevan discapacidad y hay gente que la adquiere después. Algunas personas gracias a detección precoz o atención temprana pueden minimizar las consecuencias discapacitantes.

Y otros, que “vendían salud”, pueden adquirirla (como se aprecia a continuación).

*origen claramente definido e incluye a los problemas de tipo genético tales como el Síndrome de Down, hidrocefalia, enanismo, etc.” (ENDI; Manual del Encuestador)*

<sup>17</sup> Téngase en cuenta que, como ya se citó, la predisposición genética se incluye en la consideración de un estado o condición de salud.

<sup>18</sup> Podría ilustrarse profusamente esta apreciación aunque basten dos ejemplos, uno del pasado remoto y el otro de época actual. Es conocida la cita bíblica donde se relata que, ante un milagro de Jesús al curar a un ciego, un grupo de personas preguntan quién pecó, si el susodicho o sus padres, mostrando que la ceguera era interpretada como un castigo por algún mal cometido. Por otro lado, hoy, en muchas comunidades estas actitudes siguen vigentes. Lo muestra la siguiente cita, la cual pone de manifiesto algunas dificultades, de orden cultural, para la identificación objetiva de la discapacidad: “*En Mozambique no hay estadísticas acerca del número de niños con discapacidades mentales, como sí las hay para niños que presentan otras discapacidades. Hablar de niños con discapacidades mentales es un asunto muy complicado en Mozambique porque la mayor parte de la sociedad percibe el tema con mitos y tabú. Cuando nace un niño con una deficiencia mental en una familia, este es el origen de muchos problemas para sus padres, quienes se sienten penalizados y muy frustrados y no saben qué hacer respecto al niño. Usualmente, la familia corre el riesgo de ser rechazada, marginada y estigmatizada dentro de la comunidad donde vive.*” (en: Tembe, Francisco Manuel. *La educación de los niños con discapacidad mental en Mozambique*. En Disability World Volumen Nº 12. Enero-marzo 2002, (consulta on line 20 de mayo 2004) [http://www.disabilityworld.org/01-03\\_02/spanish/ninos/education.shtml](http://www.disabilityworld.org/01-03_02/spanish/ninos/education.shtml)

Precisamente, como la discapacidad se constituye no sólo desde la condición de salud, sino en la interacción de la persona que la porta con el entorno, nadie puede asegurar que su estado será irreversible o que por el contrario, nunca se verá afectado.

– *La discapacidad también se puede adquirir durante el curso de la vida.*

Lo dicho muestra que pueden identificarse causas o factores que operan sobre el estado de salud y que refieren precisamente a la posibilidad continua de adquisición en relación a la contextualidad propia de la discapacidad (Pantano (1987), Arroyo).

Sumado a estudios epidemiológicos o diagnósticos diversos, sirva como elemento de reflexión el caso de los distintos países latinoamericanos que se ocuparon de la medición de población con discapacidad<sup>19</sup> y que han establecido objetivamente categorías de causas, ajustándolas de acuerdo a sus necesidades e intereses de conocimiento.<sup>20</sup> A mi criterio, este tipo de información documenta muy bien ese carácter adquirible y su estrecha relación con factores contextuales que hay que atender y cuidar, constituyéndose en una importante y rica fuente de estudio. Valgan algunos ejemplos puntuales para mostrar lo dicho.

Los datos latinoamericanos muestran que aproximadamente tres cuartas partes de la población afectada por alguna discapacidad la ha adquirido después del nacimiento. Puede decirse que la enfermedad (en sentido amplio) fue y sigue siendo la principal causa de adquisición. Todos los países la reconocen como tal y algunos, como México (Censo 2000, Cuestionario Ampliado) o Colombia (Censo 2005, Cuestionario Ampliado), además incluyen como sub categoría, el *deterioro a causa de la edad o la vejez*. O bien, se interesan, como Nicaragua en su Primera Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad (ENDIS 2003), en la *enfermedad infecciosa o parasitaria, la enfermedad laboral u otras enfermedades o condiciones incluso vejez*. Por su parte, Chile en su Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISCIF 2004) considera la *enfermedad crónica, problemas degenerativos y la enfermedad laboral*.

También el alcohol y las drogas son estudiados cada vez más como factores que causan estragos en la salud con diversas consecuencias, en distintas dimensiones del

<sup>19</sup> Nos referimos concretamente a la detección y caracterización de población con discapacidad en operativos estadísticos recientes –a partir del 2000–, ya sea en censos nacionales o bien mediante encuestas específicas o complementarias, en Latinoamérica.

<sup>20</sup> Precisamente, esas necesidades acuciantes de conocimiento están incentivadas por distintos diagnósticos como el que se sigue: “*El perfil epidemiológico de la región de Centroamérica es un indicativo de que hay un claro incremento en la incidencia de las enfermedades emergentes, reemergentes(sic) y crónicas, complementado con las secuelas de la guerra, el acelerado incremento de los accidentes de todo tipo, el uso y abuso del alcohol y drogas y la violencia social, causas desecandentes de situaciones de discapacidades. Se debe considerar igualmente el incremento de las expectativas de vida, la presencia de mayor población en proceso de envejecimiento, la desnutrición, niñez en abandono, postergación social, principalmente las etnias, pobreza extrema, migración poblacional y la alta vulnerabilidad de algunas zonas de la región de Centro América*”. (Collado Hernández, Héctor; pág. 3)

funcionamiento. En su Encuesta de Hogares sobre Discapacidad en Lima Metropolitana (EHODIS, 2005), Perú las pone explícitamente como una categoría más de causa a registrar.

Así mismo, la violencia es un factor posible de ‘discapacitación’<sup>21</sup> y si nos detenemos en algunos países en particular, lo es de manera alarmante y está identificada según sus diferentes expresiones. Como ejemplo, cabe citar a Colombia (Censo 2005, Cuestionario Ampliado) que establece siete categorías fijas de causa de discapacidad, tres de las cuales dedica a violencia, ya sea *de grupos armados, dentro del hogar, delincuencia común*. Perú (EHODIS 2005) incluye en el mismo rubro: *violencia familiar y violencia terrorista*. Nicaragua (ENDIS 2003) registra: *lesiones causadas por minas antipersonales*. También Chile ((ENDISC-CIF 2004) considera las categorías *hechos de violencia y experiencia traumática*.

Por otro lado, si bien son bastante difundidas estadísticas donde aparecen accidentes de todo tipo como importante causa de muerte, son menos conocidos los datos de sobrevivida con discapacidad. De todas maneras se sabe que son abultados.<sup>22</sup> Y valga referirse a ‘todo tipo’ de accidentes, tal vez con algunas diferencias según edad y sexo (por ejemplo: más accidentes domésticos en niños y mujeres; más accidentes laborales y de tránsito en adultos potencialmente activos; etc.). Algo similar sucede con los problemas ambientales causantes tanto de mortalidad como de discapacidad.<sup>23</sup>

<sup>21</sup> Si bien no es muy habitual, esta palabra, traducción de la inglesa “disablement”, refiere al proceso de adquisición de la condición de discapacidad.

<sup>22</sup> Recientes informes de la OMS advierten sobre el agravamiento de diferentes causas de mortalidad y discapacidad. Dice Micaela Urdínez, de Fundación La Nación, en una nota periodística: “*Mientras un reciente informe de la Organización Mundial de la Salud publicado en la Semana Mundial sobre la Seguridad Vial (del 23 al 29 de abril) afirma que los accidentes de tránsito matan en el mundo a 1,2 millones de personas cada año, en nuestro país los siniestros siguen dejando un saldo estimado de 300 muertos por mes.(...) Dentro de la problemática de los accidentes de tránsito, una realidad que no siempre sale a la luz, es el enorme número de personas que quedan con algún tipo de discapacidad producto de las lesiones de los siniestros y que tienen que salir a enfrentar su realidad y ven modificadas sus vidas por completo. No existen cifras oficiales al respecto, y los especialistas y las ONG no se ponen de acuerdo en los números. Según, Alberto José Silveira, presidente de la Asociación Luchemos por la Vida, cerca de 15.000 personas por año quedan con alguna discapacidad permanente producto de accidentes de tránsito, aproximadamente el doble de los que mueren ensiniestros (subrayado nuestro)*”. (La Nación, domingo 29 de abril). En una nota editorial del mismo matutino, de fecha 11 de junio, titulado “Accidentes de tránsito, flagelo mundial”, se retoma el mismo asunto lo que pone de manifiesto su gravedad y vigencia. La ENDI 2002/03 (INDEC), consigna datos de población con discapacidad adquirida por diferentes tipos de accidentes, según sexo, grupos de edad y tipos de discapacidad.

<sup>23</sup> En un informe de la OMS publicado del 13 de junio de 2007, se advierte que “*más de tres millones de menores de cinco años mueren cada año por causas y afecciones relacionadas con el medio ambiente. (...) En particular en los países en desarrollo, los riesgos y la contaminación ambientales contribuyen de manera muy importante a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad infantiles asociadas a enfermedades respiratorias agudas, enfermedades diarreicas, traumatismos físicos, intoxicaciones, enfermedades transmitidas por insectos e infecciones perinatales (subrayado nuestro)*.” Véase ADITAL Agencia de Noticias de América Latina y el Caribe, edición del 14 de junio de 2007 (consulta on line 14 de junio de 2007) <http://www.adital.com.br/site/noticia.asp?lang=ES&cod=28064>.

En síntesis, es claro que los factores que pueden operar sobre el funcionamiento humano modificando el estado de salud de manera negativa hasta causar discapacidad, parecen multiplicarse y diversificarse. La falta de entornos saludables vulnera la condición humana y propicia modos de vida consecuentes.

#### 4. ‘Personas con...’. ‘Personas sin...’<sup>24</sup>

Si bien las reflexiones hechas hasta aquí involucran a la *persona con discapacidad* y llaman la atención sobre expresiones inapropiadas, cabe tomar en cuenta también algunas palabras que generalmente se incluyen en el discurso en relación a ellas.

En este sentido, se destacan términos que designan a las personas que “no tienen discapacidad” o bien aquellos que nombran el proceso que genéricamente podríamos llamar de “igualación de oportunidades de desarrollo o de funcionamiento” entre los miembros de una comunidad.

Es frecuente que cuando alguien se refiere al resto de la población, los que no están afectados, en contraste con las “personas con discapacidad”, se echa mano de ciertas palabras tales como “los normales”, “los sanos”, “los que no tienen defectos”, o “los convencionales”. Indirectamente, y las más de las veces ignorándolo, han equiparado a *personas con discapacidad* con “anormales o no normales”, “enfermos”, “defectuosos” o “raros”, respectivamente.

Al menos en ámbitos técnicos o específicos, últimamente parece apreciarse una tendencia a utilizar los términos neutros de *personas con* y *personas sin discapacidad*, lo que objetiva el tratamiento.

En el segundo caso, se observan ciertos términos tales como “rehabilitación”, “readaptación”, “reintegración”, “normalización”, “integración”, “inclusión”, etc., empleados alternativamente, a veces fuera de contexto y de manera imprecisa o alterando su significado.

Esto tampoco es nuevo. Ya en 1980 el Comité de Expertos en Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación (OMS) recomendó revisar una serie de términos y conceptos con relación tanto al proceso de discapacidad como al de rehabilitación. Sostuvo que “(...) aunque no existe un conjunto ideal de definiciones y es improbable que se desarrolle alguno, el uso de definiciones operacionales (de ciertos términos) debe ser encarado” (subrayado nuestro).<sup>25</sup> Menciona a continuación: “proceso de discapacidad”, “prevención de la discapacidad”, “rehabilitación” y “participación de la comunidad en la rehabilitación”.

<sup>24</sup> En su momento, estos aspectos fueron considerados en Pantano, L. (1987), op. cit. Cap. II. De alguna manera, irrita pensar que veinte años después la cuestión se mantiene de manera muy similar, sin avances positivos notables. Si bien hay una cierta superación de terminología medicalista, y se ha orientado la mirada hacia *factores ambientales*, tal como los cita la CIF, no siempre hay un discurso coherente en relación a las personas con discapacidad y su entorno, lo que hace reflexionar sobre la persistencia de barreras sociales y la lentitud de la toma de conciencia de los derechos y obligaciones de todos los ciudadanos con o sin discapacidad.

<sup>25</sup> Véase: World Health Organization (1981) Disability Prevention and Rehabilitation”. Report of the WHO Expert Comité on Disability, Prevention and Rehabilitation, Technicals Reports, Series 668, Ginebra.

De alguna manera, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM) puso cierto orden al respecto, y homologó conceptos como los de los grandes pilares de la acción en la materia (prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades). Sin embargo, a veces se sigue manteniendo cierta ligereza al momento de emplearlos.

Hoy en día términos como ‘integración’ e ‘inclusión’ se emplean indistintamente en algunos ámbitos o bien han surgido otros asociados a nuevos paradigmas, con un enfoque de derechos y ciudadanía, en otros idiomas que se han castellanizado, como ‘empoderamiento’, y que no siempre son adecuadamente empleados o su uso no es bien interpretado o aplicado.

De todas maneras, no es objeto presente extendernos al respecto sino más bien llamar la atención sobre distorsiones asociadas al discurso en relación a las *personas con discapacidad* y a la *discapacidad*. Si bien aquí no se agota, se señala.

## 5. Persona y discapacidad. Sociedad y discapacidad

### 5.1. Condición y situación de discapacidad

Ya en otro orden, se observa también que por lo común la palabra “*discapacidad*”, con ese carácter de término ‘baúl o paraguas’ (abarcativo) que le imprime la CIF, se utiliza indistintamente para referirse tanto al individuo portador como también a lo que sucede en una sociedad en relación a la población afectada, por ejemplo, se menciona “la *discapacidad* en Argentina” o “la evolución histórica de la *discapacidad* en Latinoamérica o en Europa”.

En tal sentido considero oportuno usar dos expresiones, ‘*condición de discapacidad*’ y ‘*situación de discapacidad*’, respectivamente para *diferenciar, en el discurso, ambos planos*.<sup>26</sup> La primera alude al individuo con un estado o problema de salud en interacción con el contexto, y la segunda, en un sentido más estructural, a la sociedad, ambos, en interacción continua como verdaderos protagonistas del fenómeno.

Son convenciones elegidas para resolver el uso indistinto de uno y otro, a veces alternativo y confuso, pero difundido y familiar, en la bibliografía temática. Están inspirados en la experiencia investigativa, y pueden ser ejemplificados según son empleados en diferentes documentos.<sup>27</sup>

<sup>26</sup> En el año 2006, como parte del trabajo de investigación sobre procesos de la cuantificación de la discapacidad en Latinoamérica (CONICET), realicé un artículo titulado: “*Nuevas miradas en relación a la conceptualización de la discapacidad: condición y situación de discapacidad*”, actualmente en prensa en el Fondo de Cultura Económica, en México, como parte de una compilación a cargo de Patricia Brogna. En dicho trabajo se analiza y fundamenta la necesidad de esta distinción conceptual, a la luz de la evolución de modelos o paradigmas explicativos de la discapacidad como fenómeno complejo y multidimensional. Las reflexiones que implicó estimularon la inclusión de este apartado.

<sup>27</sup> La estructura de la definición de estos conceptos parte de la consideración general de las acepciones de ‘condición’ y de ‘situación’ según el Diccionario de la Lengua Española, de la Real Academia de España.

Nos referimos a la *discapacidad* como ‘condición’ para designar el estado en que se halla una persona debido a problema/s de salud que opera/n sobre su funcionamiento, en interacción con el contexto, afectándolo en sus actividades y participación y otras consecuencias (en el sentido en que lo establece la CIF, respondiendo a un modelo biopsicosocial).

Con ‘situación de discapacidad’ se alude al conjunto de factores o circunstancias que tienen que ver con las personas (población) en cuanto estén o puedan estar en condición de discapacidad

### 5.2. Ejemplos de aplicación de los conceptos

Esta elección no es caprichosa. En documentos diversos se constatan estos usos. Se citan algunos ejemplos.

– En un interesante trabajo colombiano en relación a la formación de política pública sobre discapacidad,<sup>28</sup> se presenta su objeto según el siguiente esquema:

	Persona con discapacidad	Situación de discapacidad
Se refiere a	Individuo	Grupo poblacional
Responde a	Necesidades Individuales de atención a un problema individual	Necesidades de una población, que requiere respuesta a un problema social
Afecta a	Individuo, familia, comunidad cercana	Territorio (entorno)
Actúan	La persona con discapacidad, la familia y los profesionales	La comunidad organizada, OGS y ONGs
Qué se hace	Dar respuesta institucional/ sectorial a la demanda	Construcción de una Política Pública
Competencia de	Instituciones, entidades de y para	Sinergia Gobierno – Sociedad Civil

Si bien no se alude aquí a ‘condición’ se nombra específicamente la persona, con discapacidad, caracterizada como individuo en relación con un entorno familiar y co-

<sup>28</sup> CPPS-CAF: “Metodología para la Formación de Política Pública en el área Social”- Proyecto Piloto para la Formación de Política Pública en Discapacidad. Informe Final, Colombia, mayo de 2002.

Este documento es analizado y citado en Pantano, L.: *La medición de la discapacidad en Latinoamérica:*

*Los marcos conceptuales de preguntas censales. Lecciones de algunas experiencias.* Trabajo presentado al Seminario sobre Aproximación Cuantitativa a las Discapacidades en España. Organizado por el Real Patronato sobre Discapacidad- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. España, 6 y 7 de octubre de 2003. Fue publicado en el Boletín del Real Patronato N° 56. Aquí se desarrollan ambos conceptos. También Pilar Samaniego en su obra “‘Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica’, cita y utiliza ambos trabajos, refiriéndose al marco conceptual de la situación de la discapacidad en Latinoamérica.

munitario, planteando sus propias necesidades y la demanda de satisfacción. A su vez, una mirada más amplia delinea la situación de discapacidad propia de un grupo poblacional, en un espacio geográfico y comunitario, que amerita respuestas estructurales a través de la construcción de políticas públicas.

– En un diagnóstico social llevado a cabo en Costa Rica por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CREES) y otras instituciones, se expresa: “(...) Evidenciar la situación actual de la población con discapacidad en nuestro país y las condiciones bajo las cuales accede a los servicios públicos (...) se convierte en el principal objetivo del presente diagnóstico. (...) Es claro que la discapacidad, siendo una condición humana que puede ser de origen multicausal, ya sea por condición genética, pobreza, desnutrición e inadecuados hábitos de salud e higiene, enfermedad o accidente laboral, deportivo, recreativo y de tránsito, contaminación ambiental, violencia política social y estructural, etc., no es discriminatoria por razón de género, estrato social, étnia (sic), religión o nivel educativo o de ingresos. Por el contrario discriminatorias son las prácticas que tradicionalmente han provocado la exclusión, la marginación y la sectorización de las necesidades de las personas con discapacidad en Costa Rica y que han originado como histórico resultado circunscribir las acciones del estado a los ámbitos de la salud y de la educación especial (su- brayado nuestro)”.<sup>29</sup>

Se aprecia en el texto el reconocimiento de la discapacidad como una ‘condición humana’, del individuo expuesto a un ambiente y en interacción con el mismo. Se refiere a la ‘situación actual, presente, de la discapacidad’ en Costa Rica y se la caracteriza tanto por condiciones que tienen que ver con lo estructural (acceso a servicios) como por lo cultural (prácticas discriminatorias).

– En ocasión de introducir el Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en la República de Panamá, se consigna: “La situación de la discapacidad a nivel mundial, sobrepasa el ámbito de la salud, constituyéndose en un reto evidentemente social ya que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que la décima parte de la humanidad tiene alguna discapacidad. El 98% de estas personas residen en los países en vías de desarrollo y no tienen acceso a los servicios de rehabilitación; el 98% de los niños y niñas con discapacidad no asisten regularmente a la escuela y el 80% de las personas en edad productiva laboral están desempleadas. En la República de Panamá los grupos humanos vulnerables existentes siguen excluidos del desarrollo de la productividad. (...) En su gran mayoría son víctimas de la inequidad entre ricos y pobres y presentan altos niveles de desempleo, elevada tasa de deserción escolar y una muy limitada accesibilidad a los servicios de educación, salud y oportunidades de trabajo. En nuestro país las personas con discapacidad y sus familias, han luchado y continúan luchando por dejar de ser un grupo

<sup>29</sup> Ministerio de Salud. OPS/OMS de Costa Rica. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (2004). Op. cit., págs 2 y 3.



*invisible. Propugnan por un país donde se ejecuten políticas de Estado que garanticen un plan nacional sostenible que promueva la accesibilidad, la integración y la participación, a través del cumplimiento de los derechos consignados en nuestras leyes (subrayado nuestro)”*.<sup>30</sup>

Se ubica a la persona con discapacidad y a sus familias inmersas en una situación generalizada (a nivel mundial), en la que se incluye la del país, caracterizada por una lucha en contra de la invisibilidad y a favor de políticas de Estado que propicien la accesibilidad y la participación.

– Luis Cayo Pérez Bueno, líder asociativo español, dice partir de “*una definición arbitraria, indiciaria,*<sup>31</sup> *de lo que pueda ser eso de la discapacidad (sic):*

*La discapacidad, circunstancia personal y hecho social resultante de la interacción de un entorno inadecuado pensado para el parámetro de persona “normal” con la diferencia que presentan algunas personas, es una manifestación más de la diversidad humana, que una sociedad inclusiva y abierta ha de acoger como elemento enriquecedor que ensancha la humanidad y le agrega valor (subrayado nuestro)”.*

Al referirse a “*los antecedentes y juicio general sobre la situación de la discapacidad en España”* establece la siguiente “*radiografía general*”:

- 1.- *Tradicionalmente la sociedad ha tendido a aislar y a segregar a las personas con discapacidad y a pesar de los importantes logros obtenidos desde la recuperación de la democracia (...) este tipo de discriminación sigue representando un problema grave y apremiante.*
- 2.- *La discriminación de las personas con discapacidad persiste en algunas áreas críticas, como por ejemplo en la educación, en la formación, el empleo, la vivienda, el acceso a los establecimientos públicos, la protección social, el transporte, las comunicaciones, las actividades de ocio, la institucionalización, los servicios sanitarios y el acceso a los servicios públicos. (...).*
- 3.- *Al contrario de lo que ocurre con otro tipo de grupos vulnerables o que han sufrido discriminación, las personas con discapacidad carecen por lo general de recursos o dispositivos legales eficaces para atacar y corregir dichas conductas discriminatorias (...).*
- 4.- *Las personas con discapacidad se enfrentan continuamente con distintas formas de discriminación, entre las que se pueden citar la exclusión deliberada, los efectos discriminatorios de barreras de todo tipo, la existencia de normas y políticas que fomentan la dependencia o la segregación, la imposibilidad de introducir modificaciones en instalaciones y hábitos preexistentes (...).*
- 5.- *Datos procedentes de distintos censos, encuestas y multiplicidad de estudios prueban que las personas con discapacidad, como grupo, ocupan un “status”*

<sup>30</sup> Ministerio de la Presidencia de la República. Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (SENADIS) (2006), op. cit., pág. i.

<sup>31</sup> Indiciario, ria: 1. adj. Der. Relativo a indicios o derivado de ellos. V. prueba indiciaria. (Según el Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española.)

*inferior en nuestra sociedad, encontrándose en una situación de enorme desventaja, social y económica, profesional y educativamente hablando.*

6.- *Las personas con discapacidad forman una minoría discreta, ignorada y aislada que se ha tenido que enfrentar con todo tipo de restricciones y limitaciones (...)*

7.- *La existencia continuada de discriminaciones y prejuicios injustos e injustificados priva a las personas con discapacidad de la oportunidad de competir sobre una base de igualdad, así como de aprovechar las oportunidades de las que goza cualquier ciudadano (... ) (subrayado nuestro).*<sup>32</sup>

El autor, en este párrafo y en todos sus escritos, resalta la discapacidad como circunstancia personal, propia, individualizable y, a la vez, como hecho observable. La situación a que da lugar ese ‘hecho’ está caracterizada por la desventaja, la discriminación y la exclusión, así como por la lucha para desarmar esos mecanismos.

Las citas previas abonaron los alcances del término *discapacidad*, que en realidad responden a la naturaleza propia del fenómeno, como *manifestación única para cada portador* de deficiencia pero también como un hecho, un asunto, un *problema social*,<sup>33</sup> fuertemente caracterizado desde lo cultural por distintos procesos como la discriminación, la invisibilidad y las desventajas para gozar de las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos.

Por lo tanto, atender la discapacidad pasa por estos dos planos, precisamente: las personas concretas y los escenarios concretos; involucra reconocerla, valorarla y disminuirla apoyando capacidades. Todo lo cual conlleva hablar de ello y fundamentalmente distinguirlos en el discurso y en la acción comprendiéndolos<sup>34</sup> cabalmente.

## 6. Algunas conclusiones y algo más

La última versión de la Clasificación de la OMS, la CIF, hace resonar el término *discapacidad* en un sentido *abarcativo*, representando la deficiencia (en interacción con el entorno), la limitación en la actividad y la restricción en la participación.

Si bien *discapacidad* o *personas con discapacidad* son términos técnicos que buscan designar objetivamente una condición que tiene o puede tener un individuo, en la práctica, y en nuestro medio al menos, en muchas ocasiones, son reemplazados por

<sup>32</sup> Véase: Pérez Bueno, Luis Cayo. Conferencia, op. cit.: en Pérez Bueno, Luis Cayo, op. cit. (págs. 20 a 24).

<sup>33</sup> ‘Problema social’ puede ser entendido como el proceso que ejerce una fuerza desorganizadora sobre las personas o la sociedad. Pero téngase en cuenta, que el tratamiento del malestar que causa, no agota el estudio del problema sino que, sociológicamente hablando, lo que interesa es comprender, interpretar y explicar cómo se desempeña el sistema de que se trata.

<sup>34</sup> El verbo ‘comprender’ aquí empleado no es casual. Implica la necesidad de una mirada de revisión a nosotros mismos, a nuestras creencias y a los mecanismos de valoración de las diferencias. Desde lo metodológico, resulta apropiado tener presente el llamado “*paradigma interpretativo*” o crítico-interpretativo, cuyo supuesto básico es “*la necesidad de comprensión del sentido de la acción social, en el contexto del mundo de la vida, y desde la perspectiva de los participantes*”. (Vasilachis de Gialdino; pág. 43).

otros, ya como sinónimos, ya como alternativas que no necesariamente tienen las mismas implicancias.

Lo adecuado sería usar los originales sin resquemores y evitar eufemismos como personas con ‘capacidades diferentes’, o con ‘necesidades especiales’ que llevan a reconocer segregando, buscando respuestas aparte de las de los demás.

Por otro lado, correspondería trabajar sobre las valoraciones positivas de las diferencias y no pretender borrarlas aduciendo que ‘todos somos discapacitados’.

Será útil también entender que la discapacidad es un ejercicio de vida cotidiano y una posibilidad abierta. Si bien algunos hoy la portan, cualquiera puede adquirirla por diversas causas, ya ilustradas suficientemente.

Pero en realidad, de lo que aquí se trata y se discute, no son los términos en sí, sino las orientaciones a que dan lugar en el trato hacia una persona con discapacidad y las acciones consecuentes.

La sociedad está integrada por personas, algunos *con* y algunos *sin discapacidad*. Pero desde un enfoque de derechos, son todos ciudadanos. Dice Jordi Borja: “*La ciudadanía es un reconocimiento social y jurídico por el cual una persona tiene derechos y deberes por su pertenencia a una comunidad, en general, de base territorial y cultural. Los “ciudadanos” son iguales entre ellos, en la teoría no se puede distinguir entre ciudadanos de primera, de segunda, etc.. En el mismo territorio, sometidos a las mismas leyes, todos deben ser iguales. La ciudadanía acepta la diferencia, no la desigualdad*”.<sup>35</sup>

La discapacidad como parte de la diversidad humana, encarna una diferencia. Y esto supone captar, comprender cabalmente la *especificidad* de la discapacidad y *diferenciarla objetivamente de las otras diferencias* para dar la respuesta ajustada a necesidades y demandas de sus portadores.

La discapacidad se funda en un problema de salud y se constituye en la interacción de la persona (con ese problema) y el entorno. En este sentido, puede decirse que el estado de salud o la deficiencia de la persona afectada explica, entonces, sólo una parte de la ‘*condición de discapacidad*’. Una persona estará más o menos limitada de acuerdo a sus propias características y a las del ámbito en que se desarrolle, es decir al escenario histórico, cultural y geográfico.<sup>36</sup>

<sup>35</sup> Borja, Jordi. *La ciudad y la nueva ciudadanía*. Conferencia pronunciada en el Forum Europa, junio de 2001. en La Factoría Nº 17 febrero mayo 2002. Ilustrando lo dicho pero en relación a la discapacidad, Pérez Bueno, escribe: “*Las personas con discapacidad, por la diferencia que presentan, que tiene efectos sociales, al enfrentarse a un entorno hostil, no pensado para ellas, parten de una situación de objetiva desventaja que repercute en sus posibilidades de participación plena en el curso ordinario de la vida social, en las mismas o parecidas condiciones que el resto de los ciudadanos. A efectos prácticos, las personas con discapacidad son, en muchos casos, ciudadanos de segunda. Pese a las proclamaciones formales de igualdad que tienen su reflejo tanto en instrumentos jurídicos internacionales, como en normas de ámbito nacional, la equiparación efectiva entre personas con y sin discapacidad no pasa de ser un buen propósito*” (up supra, pág. 22).

<sup>36</sup> La CIF da buenas pistas respecto de la consideración del entorno cuando se refiere a los *factores ambientales*. Los listados que introduce son una guía práctica para reconocer barreras y facilitadores según las condiciones concretas de discapacidad. La inclusión de las *actitudes* como factor es un reconocimiento importante de

Por otra parte la discapacidad no solo tiene que ver con los que la portan sino con todos, ya sea porque cualquiera puede adquirirla, porque involucra a otros individuos cercanos en la convivencia cotidiana (familia y allegados) y porque como ciudadanos somos responsables de generar y conservar entornos accesibles, seguros y saludables para todos.

Individuo y contexto. Persona y sociedad. Son los actores de la discapacidad. Históricamente y aún hoy, esto no se diferencia con claridad, sino que muchas veces se parcializa, reduciendo la realidad al problema individual que cubre e invisibiliza a la persona (modelo medicalista) o a la discapacidad como creación social, como maquiavélico invento desde el afuera del afectado (modelo social radicalizado). Ni lo uno ni lo otro. Piezas distintas de un mismo complejo, de un mismo aparato; protagonistas de una misma realidad.

De nada sirve rehabilitar y equipar adecuadamente para su desplazamiento, por ejemplo, a un individuo con problemas motores, si no se procura un entorno accesible y seguro, que a su vez no se convierta en un estorbo para otras personas (por ej. rampas mal ubicadas o en estado de deterioro, transporte accesible pero mal diseñado para el usuario sin discapacidad, etc.). Se trata de equiparar alternativas de funcionamiento según diferentes condiciones, reduciendo factores negativos (–actitudes, barreras, obstáculos, impedimentos–, según diferentes acepciones) y creando factores positivos (–actitudes, facilitadores, apoyos, estímulos–, ídem). Es tan importante acrecentar la autodeterminación y la autoestima de cada individuo como reducir el prejuicio y la discriminación, las actitudes represivas o negativas de una comunidad.

Tal vez se conozca qué le pasa a algunas o muchas personas con discapacidad, pero en el fondo, aún no se termina de calibrar e interpretar la evolución de la situación de la discapacidad, que a su vez tiene perfiles históricos. Varía con el tiempo y con los comportamientos de los hombres, con la incorporación de la tecnología y con el avance de la ciencia. Y está estrechamente ligada a las políticas (incluso, a la ausencia de ellas) y a la toma de decisiones desde los diferentes sectores del poder en una comunidad.

Esa situación, demanda por otra parte la tarea asociada y articulada de distintos expertos, así como la complementariedad de información y conocimiento de datos cuantitativos como cualitativos, producidos en diferentes sectores de la comunidad. En este sentido es fundamental el estímulo a la investigación y a una producción articulada de resultados.

Es básico trabajar el planteo o la concepción de manera fundamentada e insistente: mejorando las concepciones podemos efectivizar y optimizar aún más las actuaciones y la gestión consecuente.

Y esto sería parte de lo que Pérez Bueno llama el *desmantelamiento de la discapacidad*. De una discapacidad que –según él– “*más allá de la situación fáctica, del esta-*

---

los aspectos culturales en la constitución de la discapacidad y en la situación a que da lugar. De todas maneras, la simple referencia bibliográfica no alcanza. Es imprescindible una conciencia social respecto del efecto de estos factores ambientales y una gestión equiparadota sobre los mismos para que resulten equitativos para toda la ciudadanía.

do de cosas sobre el que se erige (...) es sobre todo el modo en que estas personas convertidas en sujetos se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor y el disvalor que a la misma confieren (...). También, por supuesto, (es) el modo en que los demás experimentan y reconocen, en lo que no son ellos (...), la discapacidad”.

Reconocer la realidad, llamarla por su nombre y terminar con los eufemismos y las expresiones “suavizantes”, puede contribuir a ello de una manera concreta y eficiente.

## Bibliografía

- ADITAL. Agencia de Noticias de América Latina y el Caribe, edición del 14 de junio de 2007 (consulta on line 14 de junio de 2007): <http://www.adital.com.br/site/noticia.asp?lang=ES&cod=28064>.
- ARROYO, Juan (2004), *El derecho a la salud de las personas con discapacidad: estado de la cuestión. Informe Final*. Comisión de Estudios de Discapacidad (CEEDIS). Congreso de la República del Perú. Lima.
- BORJA, Jordi (2001), *La ciudad y la nueva ciudadanía*. Conferencia pronunciada en el Forum Europa, junio de 2001. La Factoría, febrero mayo N° 17 2002. (consulta on line 8 de junio de 2007) <http://www.lafactoriaweb.com/articulos/borja17.htm>
- Diario *La Nación* (2007), Ediciones 29 de abril y 14 de junio.
- Diccionario de la Lengua Española*. Real Academia Española
- INDEC (2005), *Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI, 2002/3). Complementaria del Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda, 2001*. Argentina.
- INDEC/CONADIS (2005), *La población con discapacidad en la Argentina. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*. ENDI. Bs. As.
- INDEC (2002), *ENDI. Manual del Encuestador*.
- INEC (2004), *Encuesta Nicaragüense para Personas con discapacidad ENDIS 2003*. Versión on line. Consulta mayo 2007 <http://www.inec.gob.ni/endis/doc/endis0.pdf>
- INEGI (2005), *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. México.
- INEI /CONADIS (2006), *Lima Metropolitana: Perfil Sociodemográfico de la población con discapacidad 2005. Resultado de la encuesta de hogares sobre discapacidad*. Dirección Técnica de Demografía e Indicadores Sociales. INEI. Lima.
- INEI/CONADIS (2006), *EHODIS 2005. Encuesta de hogares sobre Discapacidad*. Lima.
- INEI/CONADIS (2005), *EHODIS 2005. Manual del Encuestador*. Lima
- FONADIS (2004), *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. ENDISC-CIF 2004*. Santiago de Chile. (Con Versión en CD).
- FONADIS/ INE (2004), *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. ENDISC-CIF 2004*. Santiago de Chile. Versión on line. Consulta mayo de 2007: <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=9&parametro=79&PHPSESSID=f5d3ebf26c97bdf02553b69b5f528e31#centro>
- PIZZOLITTO, Georgina V. (2006), *Informe sobre Personas con Discapacidad en Nicaragua*. Departamento de Desarrollo Sustentable. BID. Publicación on line. Consulta mayo 2007 <http://www.iadb.org/sds/doc/soc- NicaraguaInformeDiscapacidad-s.pdf>

- OMS (1997), *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías*. IMSERSO, Madrid.
- OMS (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. OMS, OPS, IMSERSO, Madrid, España.
- COLLADO HERNÁNDEZ, Héctor (2007) *Las personas con discapacidad en Centro Améri- ca*. Seminario Iberoamericano Accesibilidad al Medio Físico. Organizado por la Agencia Española de Cooperación Iberoamericana y el Real Patronato sobre Dis- capacidad de España. La Antigua.
- Dirección de Censos y Demografía (DANE). Censo General 2005. Colombia  
 Disability World Volumen N° 12 Enero marzo 2002. Versión on line. Consulta 20 de mayo 2004 [http://www.disabilityworld.org/01-03\\_02/spanish/ninos/education.shtml](http://www.disabilityworld.org/01-03_02/spanish/ninos/education.shtml) Naciones Unidas, Consejo Económico y Social- CEPAL- *Proyecto Preliminar del Plan de Acción Mundial de Largo Plazo*- Doc-E/CEPAL/CONF:/72/L.5, 30 de septiembre de 1980
- Ministerio de la Presidencia de la República. Secretaría Nacional para la Integración Social de la Personas con Discapacidad (SENADIS) (2006). *Estudio sobre la Pre- valencia y Caracterización de la Discapacidad en la República de Panamá*. Infor- me Final. Panamá
- Ministerio de Salud. OPS/OMS de Costa Rica. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (2004). *La discapacidad en Costa Rica: situación actual y perspectivas*. San José de Costa Rica.
- PANTANO, Liliana (1987), *La discapacidad como problema social. Reflexiones y pro- puestas*, EUDEBA, Buenos Aires.
- PANTANO, Liliana (2003), *La medición de la discapacidad en Latinoamérica: Los marcos conceptuales de preguntas censales. Lecciones de algunas experiencias*. Boletín del Real Patronato N° 56. Madrid.
- PANTANO, Liliana. (2006), *¿De qué hablamos cuando nos referimos a la discapaci- dad?*. Fundación Telefónica de Argentina, publicada on line [http://www.educared.org.ar/integred/links\\_internos/06/notas/07/index.asp](http://www.educared.org.ar/integred/links_internos/06/notas/07/index.asp).
- PÉREZ BUENO, Luis Cayo (2004), *El desmantelamiento de la discapacidad y otros es- critos vacilantes*. El Cobre Ediciones, Barcelona.
- ÜSTÜN, T. B. y otros (eds.). (2001), *Disability and Culture: Universalism and Diver- sity*. Seattle, Hogrefe & Huber Publishers-World Health Organization.
- Unidad de Investigación en Psiquiatría de Cantabria (UIPC), Hospital Universitario “Marqués de Valdecillas”(2006). *Cuestionario para la Evaluación de Discapaci- dad de la Organización Mundial de la Salud- Versión española del World Health Organization Disability Assesment Schedule II. WHO-DAS II*. Ministerio de Traba- jo y Asuntos Sociales, Santander.
- VASILACHIS DE GIALDINO, Irene (1992), *Métodos Cualitativos I- Los problemas teóri- co epistemológicos*, Centro Editor de América Latina, Buenos Aires
- World Health Organization (1981), “*Disability: Prevention and Rehabilitation*”. Re- port of the WHO Expert Comité on Disability, Prevention anda Rehabilitation, Technicals Reports, Series 668, Ginebra.