

Estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad

Las consecuencias que esto genera para el desarrollo de políticas públicas inclusivas en cualquier lugar del mundo

LUIS MIGUEL DEL ÁGUILA⁽¹⁾



1. Breve resumen

El artículo comenzará proporcionando, a modo de marco conceptual, una reflexión general sobre los prejuicios y estereotipos a través de los cuales las personas con discapacidad suelen ser vistas de manera habitual por el resto de personas sin discapacidad, generando opresión, discriminación

(1) Licenciado en Filosofía y Magíster en Gerencia Social en la Pontificia Universidad Católica del Perú, en ambos casos con tesis sobre discapacidad calificadas de sobresaliente. Actualmente es profesor de posgrado en dicha casa de estudios.

Es uno de los principales expertos peruanos en legislación, políticas públicas, programas y proyectos sobre discapacidad, con especial énfasis en diseño universal y planeamiento inclusivo.

Desde el 2006 representó a Perú ante el Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, de la OEA, habiendo concluido su mandato luego de ser elegido Primer Vicepresidente de dicho Comité.

o exclusión (injusticia social), situaciones que suelen no advertir plenamente los principales responsables de tomar decisiones en la sociedad, tanto del sector público como del privado. Para ello se realizará una breve revisión académica de la literatura internacional sobre el tema desde los *Disability Studies*.

La segunda parte pondrá énfasis en la necesidad de tomar medidas, en la posibilidad de desarrollar políticas públicas para contrarrestar la permanente devaluación y desvalorización de la vida de las personas con discapacidad, como si fuera una situación indigna que no merece ser vivida. Frente a ello se hace necesario oponer orgullo contra el prejuicio, es decir, promover el orgullo de la discapacidad como una forma de reforzar sus valores intrínsecos. Una estrategia en esta dirección es el modelo social de la discapacidad, que plantea que las barreras físicas y culturales que la sociedad y el Estado construyen son las principales causas de los problemas de las personas con discapacidad

2. Introducción

Como señalamos en un ensayo publicado anteriormente,⁽²⁾ el principal problema de las personas con discapacidad no son sus deficiencias físicas, sensoriales o mentales, sino la manera en la que son vistas y tratadas por la sociedad. Paradójicamente, también hay una suerte de "invisibilización" de las personas con discapacidad al momento de formular políticas públicas. Todo ello responde a la poca valoración que la sociedad en su conjunto siente y expresa sobre la condición y la situación de las personas con discapacidad. Esta valoración no podrá ser cambiada a menos que comencemos a tomar conciencia de que estas desventajas les impiden incluirse y desarrollarse socialmente en igualdad de oportunidades con los demás. Por esta razón y, con el objeto de lograr un cambio real ante esta situación de injusticia se requiere asumir compromisos en esta dirección. Una suerte de activismo.

En las líneas que siguen vamos a hacer una breve reflexión que nos permita entender por qué se eligió como primer objetivo del "Programa de

(2) Ver DEL ÁGUILA, LUIS M. "Discapacidad: Un nuevo enfoque de políticas de inclusión y desarrollo", en *Revista Brújula*, n° 19, Dossier de derechos humanos, Asociación de egresados y graduados de la PUCP, 2009, pp. 49/59. Ver texto en: http://issuu.com/aeg-pucp/docs/revista_brujula_19

acción del Decenio de las personas con discapacidad de las Américas”,⁽³⁾ la valoración de las personas con discapacidad y la eliminación de todas las barreras físicas y de actitud que impiden su desarrollo y su plena y efectiva inclusión en la sociedad.

El eje temático de “sociedad” —y en consecuencia la necesidad de tomar conciencia sobre el verdadero valor de las personas con discapacidad y sobre las innumerables barreras físicas y mentales que a diario enfrentan en su vida cotidiana, dificultando e impidiendo su adecuada inclusión social— es el más amplio y abarcativo de todos los ejes de acción del Programa o Plan de acción del Decenio porque en él están contenidos, en cierta manera, todos los demás ejes: educación, salud, trabajo, accesibilidad etc.

El concepto de sociedad está relacionado con la forma en que nos organizamos y por ello tiene que ver con los conceptos de ciudadanía, democracia y participación política. También tiene que ver con el diseño y el desarrollo de políticas públicas, así como con las relaciones entre sociedad y Estado.

Cuando hablamos de una “sociedad inclusiva” estamos hablando de una “sociedad para todos”, lo que significa que las características y las necesidades de cada uno de los ciudadanos que la constituyen es la base para la planificación y el diseño de políticas. En este modelo, el sistema general de la sociedad se hace accesible para todos. Cuando una sociedad organiza su funcionamiento de acuerdo a las necesidades de cada uno de sus integrantes, ésta logra movilizar el potencial de todos sus ciudadanos y, por consiguiente, fortalece su capacidad de desarrollo.⁽⁴⁾

La evolución del concepto de discapacidad que se ha venido dando en los últimos años ha hecho que el peso de las “causas” de la discapacidad, entendida como desventajas o imposibilidad de hacer cosas, se traslade del individuo a la sociedad y al Estado.

Anteriormente se entendía por discapacidad cualquier tipo de disminución funcional, originada en deficiencias individuales diversas, de natu-

(3) OEA, “Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)”, que fue aprobado en el 37 período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, celebrada el 5 de junio de 2007, con Resolución AG/RES. 2339 (XXXVII-O/07). Ver texto en: <http://www.oas.org>

(4) ONU, Hacia una sociedad para todos: Estrategia a largo plazo para promover la aplicación del Programa de Acción Mundial para los impedidos hasta el Año 2000 y Años Posteriores. A/49/435, Anexo, 1994. Ver texto en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disltss0.htm>

raleza física, sensorial o mental, que afectan el normal desenvolvimiento económico, laboral o social de una persona.

Actualmente, lo que se entiende por "discapacidad" es aquella situación de desventaja, marginación y discriminación que experimenta un individuo debido a las barreras físicas o de actitud que le presenta e impone un entorno social, que ha sido diseñado y construido para personas promedio, es decir, sin tener en cuenta las características, necesidades o limitaciones funcionales que puedan presentar algunas personas.

Mientras que la primera definición o concepto de discapacidad pone énfasis en el individuo y en sus deficiencias particulares —que no se pueden cambiar—, la segunda definición pone énfasis en la sociedad y en el ambiente físico y cultural que ha sido construido socialmente —y que por esta razón puede ser cambiado, dependiendo de la voluntad política de los responsables de tomar esa decisión—. Este cambio de paradigmas ha traído un cambio profundo en la orientación de las políticas públicas sobre discapacidad.

En el primer caso es el individuo el que tiene que adaptarse a la sociedad, siendo responsabilidad de éste que la adaptación se logre o no. En el segundo caso es totalmente al revés, es la sociedad la que tiene que asumir la mayor carga de responsabilidad y adaptarse ella al individuo.

Al ser entendida como un producto eminentemente social, la discapacidad deja así de verse como una cuestión de la fatalidad en el destino de los individuos en cuestión y, comienza a entenderse como un tema de exclusión, opresión y derechos civiles violados, o no reconocidos expresamente.⁽⁵⁾

Cuando la causa de la discapacidad no está en el individuo y en sus limitaciones, sino en el entorno, esto es, en los errores de diseño, son la sociedad y el Estado los que al fin de cuentas "crean" la discapacidad entendida como la imposibilidad de hacer las cosas.

Si una persona usuaria de silla de ruedas no puede entrar a un edificio, esto se debe a los errores del diseñador a la hora de pensar el edificio, que ha puesto gradas en lugar de rampas, y no a la imposibilidad de caminar de la persona.⁽⁶⁾ De esta manera sucede con las demás cosas.

(5) El cambio de paradigmas que se ha explicado en los párrafos anteriores ha sido tomado del siguiente estudio: DEL ÁGUILA, LUIS M. y et AL., *Manual de derechos de las personas con discapacidad*, Programa de Lucha Contra la Pobreza en Lima Metropolitana, Propoli/Unión Europea/ MIMDES. 2008, p. 9.

(6) Esta idea ha sido tomada del Discurso Inaugural de la "Conferencia de la OMS sobre Salud y Discapacidad", Trieste, Italia, 18/04/2002 para presentar la Clasificación CIF por la

Este cambio de paradigmas sobre el concepto de discapacidad, como imposibilidad de hacer cosas, cuya causa está en el entorno, nos muestra otro error de diseño o de planificación que tenemos que aprender a combatir: la tendencia de las personas, y en especial de los diseñadores de políticas y de los responsables de tomar decisiones, de segregar a las personas con discapacidad, y de buscar soluciones especiales segregadas.

Frente a esta situación debemos proponer los principios del diseño universal y del planeamiento inclusivo.⁽⁷⁾ Según estos principios, para que las personas con discapacidad puedan experimentar una verdadera igualdad de oportunidades debe participar de una infraestructura y servicios comunes, pensados para la generalidad de la población, los cuales deben ser diseñados teniendo en cuenta las limitaciones o diferencias de todas las personas y en especial de las personas con discapacidad.

Un tema vinculado con esto es la respuesta que en muchos casos suelen dar en nuestros países los planificadores del desarrollo social, de la infraestructura o de los servicios, quienes ante la tarea de tener que atender los temas de discapacidad se disculpan diciendo que es un tema que no conocen, o sobre el cual no son expertos. Sin embargo, resulta importante tomar conciencia de que no se requiere ser experto en temas de discapacidad para abordarlos, pues en este asunto los únicos y verdaderos expertos son las propias personas con discapacidad, sus profesionales y sus organizaciones, incluyendo por supuesto a los padres de hijos con discapacidad que no tienen la posibilidad de hacerse escuchar. Esto explica la razón profunda del eslogan que han impuesto las personas con discapacidad: "nada sobre nosotros sin nosotros".⁽⁸⁾ Lo cual a su vez nos remite

Dra. Gro Harlem Brundtland, Directora General de la OMS. Ver texto en: http://www.who.int/director-general/speeches/2002/english/20020418_disabilitytrieste.html

(7) Para más detalles al respecto véase: DEL ÁGUILA, LUIS M., "Manual de Planeamiento Inclusivo", Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad del Congreso de la República, Lima, 2005. Ver texto en: <http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/sociedad-inclusiva/ManualdePlaneamientoinclusivofinal.pdf>

(8) Ver CHARLTON, JAMES I., *Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment*, Berkeley: University of California Press, 1998. En latín "*Nihil de nobis, sine nobis*" es una expresión utilizada para comunicar la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política. La idea incluye naciones, estados, grupos étnicos, modelo social de la discapacidad y demás grupos considerados marginales en cuanto a oportunidades políticas, sociales y económicas. El origen del término se encuentra en centroeuropa, al ser cita del principio húngaro de política exterior a mediados del siglo XIX y piedra angular de la política de la Polonia de entreguerras (*interwar Poland*).

a la necesidad de incorporar metodologías participativas y de consulta en todas las fases del proceso de planificación para el desarrollo.⁽⁹⁾

Como señalábamos al principio de este artículo, el principal problema de las personas con discapacidad no son sus deficiencias físicas, sensoriales o mentales, sino la manera en la que ellas son vistas y tratadas por la sociedad: con pena, menosprecio o indiferencia. Sobre todo, como personas inútiles e improductivas en las cuales se no se invierte, sino que se gasta.

Por esta razón, la primera tarea que se impone para hacer justicia a las personas con discapacidad es diseñar y llevar a cabo programas intensivos y permanentes de educación pública para revalorizarlas y generar conciencia sobre la adecuada manera de tratarlas.

Mientras se subestime la situación, ésta permanecerá sin cambio. Y esto sucede, simplemente, por la poca importancia que se da al tema y porque se tiende a simplificar el trato que los diferentes actores de la sociedad, en general, dispensan hacia las personas con discapacidad, como si este trato fuera absolutamente neutro, y sin ninguna carga cultural o ideológica.

La epistemología y la teorías del conocimiento desmienten estas ingenuas suposiciones, cuando coinciden en afirmar que no existe un conocimiento puramente "objetivo" de la realidad, que sería propio del realismo extremo, como si el conocimiento de los hechos, cosas o personas de la realidad tuvieran una existencia subsistente por sí misma, independientemente del sujeto que las conoce.

Lo real es que todos aprendemos a conocer las cosas y las personas a través de una serie de filtros o categorías conceptuales que nos vienen dados por el lenguaje, por las palabras, por las maneras del decir, y que son producto de la cultura, la cual tiene un marco general que corresponde a la época en la vivimos, de manera globalizada, pero que tiende a desarrollar características particulares en función al país o la localidad concreta que habitamos.

(9) Para profundizar la reflexión sobre investigación participatoria y emancipatoria sobre discapacidad puede revisarse, BARNES, COLIN, "Emancipatory Disability Research: Project or process?", *Public Lecture at City Chambers, Glasgow*, on 24/10/2001; OLIVER, MIKE, "Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream?", in *Doing Disability Research*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds, The Disability Press, 1997, pp. 15/31; SUCHOWIERSKA, MONIKA y WHITE, GLEN, "Investigación, acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora", *Apuntes de Psicología*, n° 3, 2003, vol. 21, pp. 437/457. Colegio Oficial de Psicólogos de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla.

El conocimiento de la realidad de las personas con discapacidad y de la discapacidad en general trae consigo esta carga de subjetividad a la cual nos referimos. En realidad, no podría ser de otro modo. La forma en que entendemos la discapacidad, que influye en la forma en que tratamos a las personas con discapacidad tiene tras de sí una historia de 25 siglos que se remonta al origen de la cultura occidental, echando sus raíces en Grecia y Roma.

La historia de la civilización y, la historia del mundo occidental tal como lo conocemos, tiene en Latinoamérica un capítulo poco explorado en relación a la experiencia de las personas con discapacidad, que felizmente, ya ha sido estudiado por un conjunto amplio de académicos de esa disciplina conocida como *Disability Studies* y que podemos traducir como "Estudios de discapacidad".⁽¹⁰⁾

A la carga histórica del concepto de discapacidad, propio de la cultura occidental, tenemos que añadirle toda una serie de connotaciones e imagerías que son desarrolladas y reforzadas a cada momento por nuestros medios de comunicación masivos, como veremos más adelante.

Comencemos por señalar que la propia denominación "discapacidad", con la cual ahora nos referimos a la situación social que enfrentan de manera diaria las personas con discapacidad, es una designación convencional o un eufemismo "bien educado" para reemplazar todas aquellas otras connotaciones que están asociadas a términos equivalentes y, a los cuales la palabra discapacidad reemplaza: invalidez, incapacidad, etc. Términos que resultan más fuerte de manera sustantivada al referirse a las personas que se encuentran en esta condición: inválido, minusválido, lisiado, contrahecho, anormal etc.

En el caso de referirnos a la discapacidad mental o intelectual se suele hablar, usando términos más peyorativos: imbéciles, tarados, mongolitos, estúpidos, babosos, etc. Estas formas de hablar que son propias del habla cotidiana suelen ser cuidadosamente evitadas en ámbitos académicos o de comunicación de masas, sin embargo, a pesar de ello las connotaciones negativas de estas palabras siguen resonando en nuestros oídos a pesar de que se hable de personas con discapacidad intelectual.

(10) Ver al respecto: BARNES, COLIN, "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture", In *'Disability Studies: Past Present and Future'*, edited by Len Barton and Mike Oliver, Leeds: The Disability Press, 1997, pp. 3/24.

De igual manera cuando se habla de la discapacidad psicosocial se suele pensar en los llamados locos, dementes, esquizofrénicos, insanos, etcétera y todo ello trae consigo las connotaciones de personas que despiertan en nosotros sentimientos o sensaciones de temor, de riesgos de violencia o de un comportamiento peligroso o amenazante del que debemos protegernos.

Las discapacidades físicas tampoco se libran de ser asociadas con terminologías, cuyas connotaciones resuenan detrás de denominaciones "políticamente correctas". De esta manera se habla de cojos, sordomudos, inválidos o "cieguitos" que son términos con connotaciones negativas.

Lo peor de todo es que la gente no suele darse cuenta de que la discapacidad es una condición que invita inconscientemente a la discriminación.⁽¹¹⁾ Por lo cual, la única manera de evitar discriminar es tomando conciencia del constante peligro de una inesperada irrupción de estos sentimientos y connotaciones de inferioridad, de lástima o de pena, que reaparecen de manera inadvertida en nuestro trato con personas con discapacidad, que están muy lejos de corresponder a un trato neutro o igualitario.

Para un tratamiento más sistemático de estos temas retomaremos los conceptos trabajados en nuestra tesis filosófica sobre el concepto de discapacidad.⁽¹²⁾

3. Prejuicios y discapacidad

"Estamos cansados de ser considerados como estadísticas, casos, maravillosos ejemplos de coraje para el mundo, u objetos de compasión para estimular las colectas o donaciones".⁽¹³⁾

Algunos trabajos que nos parecen claves para indagar sobre el prejuicio por razones de discapacidad y sobre su naturaleza. El primero es el de

(11) Ver "*Independent Living: The Philosophy behind Disability Rights*", <http://www.smc.edu/disabledstudent/Guide/34philos.htm>

(12) DEL ÁGUILA, LUIS M. "El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana", 2007. <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/443>

(13) "*We are tired of being statistics, cases, wonderfully courageous examples to the world, pitiable objects to stimulate funding*". Ver HUNT, PAUL, "*A Critical Condition*" in Paul Hunt (ed.), *Stigma: The Experience of Disability*, London, Geoffrey Chapman, London, 1966, pp. 145/164.

Jenny Morris, "Orgullo contra Prejuicio: Transformando actitudes respecto a la discapacidad".⁽¹⁴⁾ Y el otro es el de Silvia Yee: "Donde se encuentran prejuicio, discapacidad y discapacidismo".⁽¹⁵⁾ Otros estudios que tratan el tema de los prejuicios respecto de la discapacidad son el estudio de Erving Goffman "Estigma: la identidad deteriorada"⁽¹⁶⁾ y el de Paul Hunt "Una condición crítica",⁽¹⁷⁾ con cuya cita comenzamos.

Los prejuicios acerca de la discapacidad tienen dos aspectos principales. Por un lado, son una serie de representaciones, imagerías, estereotipos y falsas ideas que de manera preconcebida manejan las personas sin discapacidad. Pero, por otro lado abarcan también aquellas actitudes, reacciones y tratos negativos que el común de las personas manifiestan ante la experiencia que les suscita la presencia de personas con deficiencias notorias y fácilmente perceptibles. Ideas y tratos prejuiciosos van unidos.

Los prejuicios responden a mecanismos inconscientes, pero aprehendidos, por los que, quienes no han tenido la frecuencia o el hábito de una experiencia directa o cercana de las personas con discapacidad, sacan conclusiones incorrectas de ellas sobre la base de generalizaciones o estereotipos. Los prejuicios ponen al descubierto el desconocimiento generalizado que hay sobre la realidad, habilidades, sentimientos y valores de la inmensa variedad de personas con discapacidad y se convierten así en la principal fuente de actitudes negativas, barreras y tratos discriminatorios o diferenciados que las personas sin discapacidad imponen a las personas con discapacidad, exacerbando las desventajas e impidiendo su adecuada inclusión social.

Las generalizaciones o estereotipos más comunes sobre las personas con discapacidad han sido analizados por Paul Hunt en su ensayo sobre la condición crítica, y por Goffmann en su estudio sobre el estigma. También podemos mencionar los importantes estudios de Colin

(14) MORRIS, JENNY, *"Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability"*, The Women's Press Ltd, London, 1991.

(15) YEE, SILVIA, "Where Prejudice, Disability and 'Disabilism' Meet", in Mary Breslin and Silvia Yee, *Disability Rights, Law & Policy: International and National Perspectives*, Papers conceived & Commissioned by the Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF). Transnational Publishers, 2002.

(16) GOFFMAN, ERVING, *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu, 1970. Traducción del inglés: *"Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity"*, Harmondsworth, Penguin. 1963.

(17) HUNT, PAUL, *"A Critical Condition"*, op. cit.

Barnes,⁽¹⁸⁾ Joe Shapiro⁽¹⁹⁾ y Tom Shakespeare⁽²⁰⁾ quienes analizan las representaciones y la imaginaria cultural recreada al respecto, como veremos a continuación.

Paul Hunt, en su ensayo sobre la discapacidad, señala que hay cinco formas en que el estigma de la discapacidad —como imagen o representación cultural—, afecta a las personas con discapacidad, pero de manera especial a los que presentan discapacidades severas.

Como consecuencia de estos prejuicios, generalizaciones y estereotipos las personas con discapacidad son vistas como individuos desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos.

Existen otros estereotipos prejuiciosos sobre las personas con discapacidad. Por ejemplo, Las personas con condiciones psiquiátricas generan muchos estereotipos equivocados —tales como que son violentos, peligrosos, que no pueden trabajar, tampoco tomar decisiones, que no pueden votar, que deben ser recluidos, etc.— los cuales tienen el efecto nocivo e inmediato de reducir de manera sustancial sus oportunidades para desarrollarse e integrarse socialmente.

El problema de los prejuicios —al igual que la discriminación que producen— es que se traducen en la negación de muchos de los derechos humanos básicos de las personas con discapacidad.

Para prevenir la violación de estos derechos se han generado una serie de políticas y normas antidiscriminación, cuya eficacia analiza Silvia Yee en su estudio sobre prejuicio y discapacidad.⁽²¹⁾ Allí ella muestra la relación que hay entre prejuicio y discriminación y de qué manera uno refuerza al otro.

A Silvia Yee le preocupa de manera especial que las instituciones legales, sociales y políticas, que son llamadas a poner en práctica las leyes y políticas anti-discriminación, fracasen en ese intento debido al prejuicio que

(18) BARNES, COLIN, *Discrimination: disabled people and the media*, in *Contact*, n° 70, 1991, pp. 45/48; BARNES, COLIN, *Disabling Imagery and the Media*, England, Halifax, Ryburn/BCODP 1992.

(19) SHAPIRO, JOSEPH P., "No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement", *Times Books. A Division of Random House*, New York, 1993.

(20) SHAKESPEARE, TOM, "Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal", in *Disability and Society*, n° 9, vol. 3, 1994, pp. 283/301.

(21) YEE, SILVIA, *op. cit.*, 2002.

traen consigo los actores de esas instituciones, que son los que deben identificar la discriminación y sancionarla, este prejuicio que traen estos actores les impide ver cuándo se presenta un trato diferenciado que se pueda calificar como discriminación.⁽²²⁾

Es claro que si la persona o instancia que juzga —que tiene la difícil tarea de resolver si en un determinado caso se ha presentado o no una situación de discriminación— se encuentra inmersa en un ambiente cultural prejuicioso en relación a la discapacidad, lo más probable es que esa persona no logre “ver” la discriminación, pese a la buena voluntad que tenga.

Por otro lado, Silvia Yee afirma que:

“...el futuro de las diferentes medidas o acciones que se quieran tomar para combatir la discriminación por razones de discapacidad se ven amenazadas debido a que las leyes y políticas anti-discriminación que se han establecido sólo son efectivas en la medida en que sean mantenidas, exigidas y aceptadas por una sociedad que comprende la necesidad que subyace a tales leyes”.⁽²³⁾

Esto muestra la necesidad de darle un enfoque cultural, educativo y formativo, a las medidas y políticas que deban adoptarse para combatir el prejuicio y la discriminación que afecta a las personas con discapacidad. En este punto los medios de comunicación juegan un papel muy importante.

La discriminación por razones de discapacidad no se expresa de una manera consciente ni mal intencionada, sino que se basa y se alimenta de una serie de prejuicios previos que han sido heredados de tiempos remotos y que se han convertido en un sustrato cultural que los hace inconscientes. Por eso, es importante desarrollar acciones de educación pública que combatan esta forma negativa de ver y valorar a las personas con discapacidad y, que ayuden a comprender la necesidad de luchar contra la discriminación.

(22) *“the phenomenon of disability prejudice is not widely understood or truly accepted among the political, legal and social institutions that are counted upon to put anti-discrimination laws into practice”, YEE, SILVIA, op. cit., 2002.*

(23) *“the future of disability anti-discrimination (is threatened), because laws and policies are only effective in so far as they are maintained, enforced and accepted by a society that understands the underlying need for such laws”, YEE, SILVIA, op. cit., 2002.*

Citando a Paul Hunt, Silvia Yee afirma que "...el prejuicio se expresa a sí mismo en discriminación y opresión".⁽²⁴⁾ Es decir que la discriminación —entendida como un trato desigual, desventajoso o despectivo— y la opresión —entendida como la dominación y el control que se ejerce contra aquéllos que son puestos en una situación de inferioridad por carecer de poder y control— son expresiones del prejuicio que está en el origen de la relación cotidiana que se desarrolla en el trato entre las personas con y sin discapacidad.

El prejuicio se basa en el hecho de ver la diferencia del otro como una "desviación" o como una "anormalidad", no como algo natural. Nos referimos a ellos como "los discapacitados", "los otros", es decir, como a aquellos que no tienen nada en común conmigo.

El apreciar a los otros como "diferentes" es el comienzo del prejuicio. Es una cuestión de imagen y de auto-representación, tal como los vemos los tratamos. De esta forma distinta de ver al otro es sobre la que nos habla Joe Shapiro en su libro *"No Pity"*.⁽²⁵⁾

Esta forma distinta de percibir al otro es también la razón que explica las diversas formas de exclusión que se generan —la exclusión educativa, laboral o de transporte— a las que la sociedad, constituida por una mayoría sin discapacidad, somete y oprime de manera habitual a la minoría con discapacidad.

En efecto, esto se convierte en una situación de injusticia y de violación de derechos que experimenta una "minoría" con discapacidad, respecto a los derechos que la mayoría sin discapacidad suele tener garantizados. Para prevenir y cambiar esta situación, la ONU vio la necesidad de aprobar un nuevo tratado de derechos humanos,⁽²⁶⁾ el primero del siglo XXI, con carácter vinculante.

La diferencia objetiva que se deriva de las diversas capacidades (limitaciones) o apariencias humanas que experimentan las personas con relación a su

(24) "Prejudice which expresses itself in discrimination and oppression". PAUL HUNT, *op. cit.*, pp. 1/2.

(25) "The gap between the way they view themselves and the way others insist on seeing them creates barriers to their full inclusion on the American life", SHAPIRO, JOSEPH P., *"No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement"*, *op.cit.*

(26) El 13/12/2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", mediante Resolución A/RES/61/106, que entró en vigor el 03/05/2008.

condición física o mental (que hace que algunas “tengan” discapacidades) es la causa, o mejor dicho, el pretexto, que origina el desarrollo de prejuicios.

Como ha señalado Erving Goffman,⁽²⁷⁾ en la naturaleza humana existe la costumbre habitual de relacionarse y conocer a los demás sobre la base de rasgos generales que uno supone conocer y que extrapola de una experiencia a otra. Estas generalizaciones que se basan en supuestos son los llamados estereotipos. Los prejuicios se alimentan de estereotipos que, en el caso de las personas con discapacidad, nacen de las diferencias o deficiencias que son percibidas a primera vista. Las diferencias notorias son las que más estereotipos y prejuicios generan, porque son asumidas como desviación y anormalidad. Esto está en el origen de las relaciones personales o intersubjetivas, en la base de la formación de la conciencia de uno mismo y del conocimiento del otro, es decir, en el proceso de afirmar la propia identidad y, con ello, las identidades y diferencias de los demás.⁽²⁸⁾

4. La imagen de las personas con discriminación como causa de prejuicio, discriminación y exclusión social

Paul Abberley, en un ensayo de 1987, “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”⁽²⁹⁾ muestra cómo la reacción negativa ante la apariencia poco habitual de las personas con discapacidad no es algo innato, sino una conducta aprendida socialmente.

Un estudio reciente de la Revista de Cirugía Maxilo-facial, reportado en New Society en junio de 1985, demuestra, sobre la base de un estudio fotográfico, que los niños no empiezan a reaccionar malamente ante la apariencia anormal hasta que cumplen los 11 años de edad, y que en consecuencia “la discriminación contra las personas de apariencia extraña no es el resultado innato de fuerzas evolutivas, sino que es algo aprendido socialmente”.⁽³⁰⁾

(27) GOFFMAN, ERVING, *op. cit.*, 1963.

(28) Ver al respecto: HONNETH, AXEL, *La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona, Crítica, 1997. Traducción del alemán *Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte*, Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1992.

(29) ABBERLEY, PAUL, “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, in *Disability, Handicap and Society*, 1987, pp. 5/21. Reprinted as Chapter 10 In *Disability Studies: Past Present and Future*, edited by Len Barton and Mike Oliver; Leeds: The Disability Press, 1997, pp. 160/178.

(30) A recent study in the *Journal of Maxillo-facial Surgery*, reported in New Society in June 1985, claims that on the basis of a photograph study “children don’t start reacting badly to

La referencia de Abberley nos dice que el prejuicio contra la discapacidad no es algo natural, sino que es algo que se aprende en la vida social. Es algo heredado, un producto social y cultural. Sin embargo, no es sólo la reacción lo que se aprende o se hereda, sino que también se hereda un imaginario social de la discapacidad y con ello una serie de representaciones culturales ligadas a la discapacidad que se insertan en el inconsciente colectivo, en la moral pública y en la cultura de occidente. Es este bagaje cultural y social que se configura como una de las principales causas de la exclusión social.

5. Dos mundos diferentes y dos visiones sobre la discapacidad

Joe Shapiro afirma lo siguiente:

“... la enorme disparidad que hay entre la manera en que ellas (las personas con discapacidad) se ven a sí mismas y la manera en que los otros (las personas sin discapacidad) insisten en verlas, crea barreras para su plena inclusión en la vida norteamericana”.⁽³¹⁾

Esta afirmación de Joe Shapiro, reconocido periodista de temas sociales en los Estados Unidos, es una verificación empírica de la existencia de dos mundos que coexisten de manera simultánea, pero que rara vez se comunican entre sí. Para que esa comunicación no sólo sea posible, sino que además se realice como algo natural se necesita construir puentes, por lo que el modelo social de la discapacidad es un paso para la concreción de ese objetivo.

La aplicación del modelo antes mencionado exige entender que la mayoría de los problemas que experimentan las personas con discapacidad, si no todos, no se deben tanto a sus deficiencias personales, por grandes o incómodas que ellas puedan parecer, sino a las barreras mentales que se expresan en actitudes de incomprensión y rechazo que ellas enfrentan a diario en su vida cotidiana. Estas actitudes negativas se expresan en los nombres, palabras o etiquetas que se suelen usar para referirse a la discapacidad.

abnormal looks until they are at least 11 years old” and that consequently “discrimination against funny-looking people is not some innate result of evolutionary forces, it is socially learned”. Ver P. Abberley, *op. cit.*

(31) SHAPIRO, JOSEPH P., *No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, New York, Times Books. A Division of Random House, 1993.

Según Paul Abberley, las connotaciones de la discapacidad, contenidas en los propios términos que definen el nombre "discapacidad" (inválido, incapaz, tullido), implican por lo general una idea de deficiencia. Esto explica el profundo rechazo que genera la "deficiencia" como una forma viable de vida, y explica también la naturaleza, inconsciente y natural, de las ideologías que están presentes en la clasificación y en los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Este tipo de rechazo encuentra una de sus manifestaciones más claras en expresiones tales como "pero no me pareces discapacitado" (*but I don't think of you as disabled*). Una frase así tiene la curiosa propiedad de querer negar un aspecto clave de la identidad de la persona con discapacidad con la que se está hablando, en el mismo momento en que su interlocutor se imagina que le está haciendo un cumplido. Esta frase se puede comparar con otras como "tal indígena se comportó como un hombre blanco" (*played like a white man*) o "ella piensa como hombre" (*she thinks like a man*), que son frases que de manera inconsciente encierran el menosprecio que los hombres blancos suelen manifestar hacia otras personas que no son como ellos: ni blancos, ni hombres.

A este mismo tipo de prejuicio, al que alude Abberley, se refiere también Joseph Shapiro al comienzo de su libro "No queremos compasión: Personas con discapacidad forjando un nuevo movimiento de derechos civiles",⁽³²⁾ cuando afirma que los americanos sin discapacidad no comprenden a las personas que tienen discapacidad. Para ilustrarlo el autor recurre a transcribir diálogos muy similares que sostienen dos personas sin discapacidad que asisten a las honras fúnebres de un viejo amigo común que sí tenía discapacidad.

"'Él nunca me pareció discapacitado' dijo uno. 'Él era la persona menos discapacitada que he conocido en mi vida', añadió el otro. Lo absurdo de estos bien intencionados cumplidos se nos revela cuando hacemos la transposición con otros casos análogos. Resultaría exactamente igual que si quisiéramos halagar a una persona negra diciéndole 'eres la persona menos negra que he conocido en mi vida'. Tan falso como decirle a un judío: 'nunca me has parecido judío' o tan torpe como querer

(32) SHAPIRO, JOSEPH P., *Ibid*, 1993.

piropear a una mujer diciéndole: ‘tú no te comportas como una mujer’”.⁽³³⁾

Shapiro señala que muchas personas con discapacidad, en algún momento, pudieron haber tomado frases como estas como si fueran verdaderos cumplidos. Sin embargo, debido a la revolución que se ha venido dando en la auto-percepción que las propias personas con discapacidad o sus familiares ahora tienen de ellos, sus deficiencias físicas o mentales ya no son consideradas como una fuente de vergüenza o como algo que se debería superar para poder ser un motivo de inspiración para otros. Por el contrario, actualmente, las personas con discapacidad proclaman que está bien e incluso que es bueno tener discapacidad. El sentirse orgullosos de su discapacidad es una celebración de su diferencia que realizan y expresan personas que comparten una experiencia común: los deseos de participar plenamente en una sociedad de la que se sienten excluidos.⁽³⁴⁾

Cabe señalar que el orgullo de la discapacidad no se refiere a las deficiencias físicas o mentales en sí mismas, sino a ese sentimiento de ser diferentes, es decir, al hecho de valorarse y aceptarse tal como son, de ser parte de la diversidad humana y con ello poder enriquecer el sentido de la condición humana.

Las personas con discapacidad se ven a sí mismas primero como personas. Por eso sentirse rechazadas o discriminadas las indigna y rebela, a su vez, las llena coraje para afirmar su diversidad, justamente por el hecho de experimentar la discriminación. De esta manera la discriminación se convierte, por reacción, en un motivo de afirmación de su auto-identidad y por consiguiente de orgullo. Sobre esto dice Jenny Morris:⁽³⁵⁾

“Las personas con discapacidad de todo el mundo estamos confrontando y poniéndole nombre, de manera creciente, al prejuicio que a diario experimentamos, expresando nuestro enojo e indignación por la discriminación que enfrentamos, e insistiendo que nuestras vidas tienen valor”.

(33) SHAPIRO, JOSEPH P., *Ibid*, p. 3.

(34) SHAPIRO, JOSEPH P., *Ibid*, p. 4.

(35) MORRIS, JENNY, *op. cit.* Ver “Introduction”.

El objetivo de Morris en su libro “Orgullo contra prejuicio” es “...analizar la naturaleza del prejuicio que experimentamos y articular la fuerza creciente de nuestro orgullo en nosotros mismos”. Por otro lado agrega:

“He desarrollado en mí una identidad como mujer con discapacidad, que ha sido fuente de mucho enojo (rabia, fastidio) por el prejuicio y la discriminación que yo y otras personas con discapacidad enfrentamos. Pero esta identidad ha sido también (para mí) una fuente creciente de fuerza y liberación”.

Es conveniente detenerse en este punto, en los sentimientos de rabia e indignación que a veces acompañan a las personas con discapacidad.

La opinión más común sobre este fenómeno es que esta rabia no es otra cosa que la expresión del resentimiento que encierran en sí las personas con discapacidad debido a que no “aceptan” su condición de “discapacitados”. Por eso se piensa con frecuencia que son resentidos sociales, que su rabia e indignación expresan problemas internos, psicológicos, resentimientos sociales.

Esta opinión, a pesar de ser muy generalizada, está lejos de ser correcta. Para fundamentar lo anterior me referiré nuevamente a Jenny Morris. Ella cita a la feminista Susan Griffin, que habla desde su experiencia como mujer, cuando dice:

“... lo que sufrimos en nuestras vidas no siempre fue natural, sino que por el contrario era consecuencia de una distribución política del poder (...) los sentimientos que teníamos de incomodidad, insatisfacción, dolor, enojo y rabia no eran locura sino sanidad”.⁽³⁶⁾

A continuación comenta Jenny Morris:

“La relevancia que estas palabras tienen para las personas con discapacidad clama por ser reconocida. Nuestro enojo o fastidio no es por 'tener una astilla en el hombro', nuestro dolor no es por 'no adecuarnos a la realidad de la discapacidad'. La insatisfacción que sentimos con nuestras vidas no es un defecto de nuestra personalidad, sino una sana respuesta a la opresión que experimentamos”.⁽³⁷⁾

(36) SUSAN GRIFFIN, *Made from this Earth*, London, *The Women Press*, 1982, p. 6, citada por J. Morris, *op. cit.*

(37) MORRIS, JENNY, *op. cit.*, 1991, p. 9.

En efecto, la opresión, esa dominación que las fuerzas sociales ejercen contra aquellos a los que se percibe como carentes de poder, es uno de los productos del prejuicio, de esa presunción de superioridad que hace que algunos desprecien y vean como inferiores a los que son diferentes a ellos.

Las imágenes que existen acerca la discapacidad y que sirven para crear dos mundos culturales distintos y separados, que se construyen sobre ellas, para analizar sus lógicas diferentes, ya que debido al prejuicio que les da origen se convierten en fuentes de la incomunicación, así como de la exclusión y de la opresión que experimentan las personas con discapacidad.

6. Las imágenes de la discapacidad según Shapiro

En el libro antes mencionado de Joe Shapiro, él se refiere a algunos aspectos muy difundidos, que se relacionan con la imagen de las personas con discapacidad, sobre las cuales conviene tomar una posición clara y crítica.

Hay dos imágenes aparentemente opuestas, pero que detrás de las apariencias responden a una misma lógica de desvalorización y menosprecio. Por un lado, tenemos la imagen de lástima o compasión que las teletones suelen proyectar acerca de las personas con discapacidad, mientras que por otro lado, tenemos la imagen de personas extraordinarias adjudicadas a las personas con discapacidad, siendo exaltadas como motivo de inspiración para otros. Sobre ellas se proyecta la imagen de ser los “superdislisiados”, los “supercriples”, una imagen que les exige hacer esfuerzos sobrehumanos, poniendo en riesgo su salud o su vida, cuando en verdad lo único que desean es llevar vidas normales, como todo el mundo y no les interesa para nada tratar de inspirar a otros.

El concepto de “Supercrips” es una abreviación de “supercriples” y significa “superdislisiados”. Se llama así a aquellas personas que, con el único fin de ganar aceptación y ajustarse a las expectativas exageradas de los otros —de las personas sin discapacidad—, llegan a negar su identidad y realidad propias como personas con discapacidad —tratan de subir al Himalaya, al Everest o de recorrer grandes distancias sobre una prótesis descubierta o en bicicleta—, forzando para ello su constitución física a un punto tal que puede resultar negativa para su salud. A pesar de tanto

sacrificio, lo único que logran hacer es reforzar el menosprecio que los demás sienten hacia las personas con discapacidad.

Frente a la imagen orgullosa de sí mismas, que con tiempo y esfuerzo han construido las personas con discapacidad en los últimos años, se erigen las imágenes de niños con discapacidad que figuran en los pósters de Teletones que, en lugar de orgullo, inspiran compasión y lástima. Ambas imágenes se niegan y contradicen entre sí.

La imagen en los pósters de teletón significa que no está bien tener discapacidad, que no es una cosa buena tenerla, por lo que esto es una realidad que hay que rechazar, que hay cambiar. Es una situación a la que debemos buscar una curación a cualquier precio. Con la teletón se sugiere que con lo que se recaude mediante las donaciones se pueden lograr los cambios deseados y restaurar la salud. Entonces, la teletón implica rechazo a la discapacidad, su negación, su no aceptación.

Considerando que no todas las personas con discapacidad pueden ser curadas, en la historia de las teletones comenzó a aparecer otra imagen nueva, la de un niño con discapacidad que debido a la polio usa soportes y muletas para tratar de caminar a cualquier costo y con ello demostrar que es digno de caridad y del respeto de la sociedad. Se espera así que el valeroso lisiado supere de esta manera su discapacidad. Frente a ellos —los “discapacitados” que niegan su naturaleza y tratan de caminar—, están los que usan sillas de ruedas, quienes suelen ser tildados de ociosos, y conformistas. La ironía es que los que fuerzan su naturaleza, para parecer “normales”, aceleran también el deterioro de su condición física, deterioro que hoy se conoce como post-polio.

La idea de que la discapacidad puede ser “superada” (léase, rechazada o negada) lleva a la imagen de personas con discapacidad que se convierten en una inspiración para los demás. Así se llega a los supercrips, a los super-lisiados.

El movimiento de los derechos de las personas con discapacidad se opone firmemente a la imagen que proyectan los supercrips, y descarta por ello, también, la presión social que se ejerce sobre los supercrips por la cual se quiere hacer que todas las personas con discapacidad deban ser consideradas o vistas como corajudos o heroicos superhombres, negando su realidad en lugar de aceptarla, ya que lo que el común de las personas con discapacidad en verdad quiere es sólo tratar de llevar vidas simples

y normales, tranquilas y felices, como todo el mundo, y no ser motivo de inspiración para nadie.

Esta imagen de los supercrips es una imagen que los reportajes periodísticos o las películas de cine suelen proyectar con gran frecuencia. Se magnifican los hechos de las personas con discapacidad. Todo es hermoso, todo es grandioso. Se exaltan las cosas increíbles que éste o aquel “discapacitado” pueden hacer. Sin embargo, la realidad que se oculta detrás de esto es muy diferente.

La idea o imagen del supercrip, en realidad esconde tras de sí el prejuicio de que las personas con discapacidad sólo deberían ser merecedoras de compasión, a menos que demuestren que en verdad son capaces de superar sus limitaciones físicas o mentales, de ser necesario recurriendo a esfuerzos, sacrificios o logros extraordinarios. Es el individuo el que debe cambiar, no la sociedad ni sus barreras, ni sus fallas en el diseño de la infraestructura o de los arreglos sociales.

Estos prodigiosos logros que exaltan los reportajes periodísticos no reflejan, como debieran, la realidad cotidiana de la mayoría de personas con discapacidad. No reflejan que son personas que luchan constantemente contra pequeños desafíos, que pasan inadvertidos, desafíos que les imponen un mundo físico y social construido sin tenerlos en cuenta, tales como encontrar movilidad o construcciones que sean accesibles para ellos, o que luchan contra las absurdas creencias de que las personas con discapacidad no pueden trabajar, educarse, casarse, tener hijos o llevar una vida tan normal como cualquier otro.

Al contrario, exaltar de manera excesiva los logros de las personas con discapacidad, como un escondido modo de obligarlas a “comprar” aceptación o reconocimiento social, además de resultar opresivo, pone en situación incómoda y desventajosa a todas las demás personas con discapacidad que no sienten esa necesidad de recurrir a estas proezas para ganar aceptación. Debido a ello se las ve y se las tilda de conformistas o mediocres. Este es otro error demasiado generalizado que también hay que combatir.

El problema es que nuestra sociedad tiende a subestimar las capacidades de las personas con discapacidad, desarrollando hacia ellos sentimientos paternalistas. Para contrarrestar estas barreras mentales, no son los individuos con discapacidad los que deben cambiar, forzando su naturaleza, sino la sociedad. Es así como piensan los auténticos activistas de los derechos de la discapacidad.

Las deficiencias de las personas no encierran en sí ninguna tragedia, como nos hacen creer las Teletones. No hay tragedia en la discapacidad. La verdadera y única tragedia es que la sociedad y el Estado fallen y sean incapaces de proveer una y otra vez las cosas más elementales que necesitamos para llevar vidas en igualdad de oportunidades, lo cual no es un asunto de caridad, sino un asunto de derechos.

Las teletones no ayudan a cambiar esto. En lugar de señalar las fallas de la sociedad y del Estado, para que asuman su responsabilidad en los errores de diseño de sus infraestructuras y servicios, y los mejoren, las teletones ponen todo el peso y la responsabilidad del cambio únicamente en los individuos, haciendo así que el entorno social permanezca igual y sin cambios.

Hay otro efecto que, por desgracia, también producen todas las Teletones —que por lo general son organizadas sólo por las personas sin discapacidad, supuestamente para las personas con discapacidad, usando para ello imágenes lastimeras e inadecuadas sobre la discapacidad— que si bien pueden ser un medio fabuloso para recaudar fondos, en la misma medida que los consiguen, también, levantan murallas de temor, prejuicios, incompreensión y separación entre las personas con discapacidad y quienes no la tienen. Esto no ayuda para nada a la causa de la discapacidad, por lo cual debe ser combatido.

En el caso de la distrofia muscular, la Teletón que en Estados Unidos promueve Jerry Lewis proyecta una serie de ideas negativas que es preciso combatir:

- a. que son otros —los profesionales, los especialistas, las entidades de caridad— quienes deberían hacerse cargo de nosotros, personas con discapacidad, hasta el momento que se encuentre una cura;
- b. que las madres deberían abortar cuando se presenta un signo de discapacidad en sus nuevos embarazos; y
- c. que las personas con discapacidad (con distrofia muscular) deberían ser vistos como seres devaluados, tragedias vivientes, o errores prevenibles.

Estas ideas son falsas y por ello deben ser combatidas y cambiadas.

Que muchas teletones puedan ser profundamente negativas no quiere decir que todas sean así, o que las personas con discapacidad no puedan realizar recaudaciones de fondos tipo teletones. El problema no está en las teletones en sí, sino en la forma en que las suelen hacer, es decir, en las imágenes negativas que ellas suelen reproducir y difundir. La lástima vende. Shapiro en su libro muestra cómo las actividades de recaudación

que realiza, por ejemplo, la Asociación de Parálisis Cerebral de los Estados Unidos, se distingue por mostrar que su causa se basa en un asunto de derechos y no de caridad.

6. El origen histórico y la naturaleza cultural de la imagería sobre discapacidad

Las imágenes negativas que nuestras sociedades tienen sobre la discapacidad y las personas con discapacidad tienen una raíz histórica que provienen de usos y costumbres de la antigüedad, y que se renuevan y perpetúan hasta hoy por efecto de la literatura y los medios de comunicación de masas. Mucha de estas imágenes negativas se debe a la persistencia de tradicionales concepciones erróneas. Las suposiciones estereotipadas sobre las personas con deficiencias se basan en supersticiones, mitos y creencias que vienen de épocas anteriores, menos ilustradas. Son inherentes a nuestra cultura y persisten porque se reproducen permanentemente a través de medios de comunicación de masas tales como libros, películas, televisión, periódicos y propaganda o avisos comerciales.

Además, al igual de lo que sucede con las actitudes racistas o machistas, los prejuicios y suposiciones negativas sobre las personas con discapacidad también son adquiridos a través del proceso de aprendizaje y transmisión de patrones culturales heredados de la tradición.

Como han mostrado los trabajos de Colin Barnes,⁽³⁸⁾ en la antigüedad grecorromana se desarrolló un culto por la perfección física que hizo que las personas con discapacidad (las personas débiles o enfermizas) fueran vistas como cargas, promoviendo así su sistemática eliminación. En Esparta los niños con discapacidad eran lanzados a un barranco, al pie del Monte

(38) BARNES, COLIN, *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti discrimination Legislation*, Hurst and Co in Association with the British Council of Organisations of Disabled People, London, 1991, Ver en particular el cap. 2. "A Brief History of Discrimination and Disabled People"; "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture", in *Disability Studies: Past Present and Future*, edited by Len Barton and Mike Oliver, Leeds: The Disability Press, 1997, pp. 3/24.

Taigeto,⁽³⁹⁾ por ser considerados inútiles e improductivos, y en Roma eran ahogados en el río Tíber⁽⁴⁰⁾ por esta misma razón.

En innumerables pasajes de la Biblia se observa cómo la discapacidad se encuentra ligada a la idea del mal, al pecado, a la desobediencia o a los castigos divinos.

En la Edad Media las personas con discapacidad se convirtieron en objeto de diversión y burla, haciéndose muy conocidos por ejemplo como bufones y arlequines, costumbre que ha sobrevivido hasta ahora y que perdura todavía en los "Circos", en donde las personas con discapacidad llaman la atención como atracciones y rarezas humanas.

En los primeros treinta años del siglo XX estos prejuicios heredados de la antigüedad se fusionaron con ideas que provenían de la industrialización y el notable progreso científico. Tal es el caso del darwinismo social que, buscando mejorar el patrimonio genético de la humanidad, dio como consecuencia leyes de esterilización compulsiva en veintiséis estados de los Estados Unidos, así como en Alemania y en la mayoría de países de Europa, a fin de evitar que se propaguen ciertas discapacidades de origen genético. De esta situación a la eutanasia por razones médicas, sólo había un paso. Ya no bastaba prevenir nacimientos, ahora había que destruir vidas. Así, en 1939 durante la Alemania Nazi, se dio una ley que confinó a la muerte a más de 300.000 personas con discapacidad, principalmente, con enfermedades mentales y deficiencia intelectual. De esta manera, se regresó a la barbarie de destruir vidas tal como se dio en la antigüedad grecorromana.

Lo importante en todo esto es ver de qué manera los prejuicios que generan estas imagerías culturales crean también barreras y desventajas, que afectan la valoración de las personas con discapacidad, convirtiéndose así en una de las causas más importantes de la discriminación que ellas experimentan y que determina su exclusión social.

(39) Fuentes históricas que remiten a Heródoto y Plutarco afirman que: "Esparta practicaba una rígida eugenesia. Nada más nacer, el niño espartano era examinado por una comisión de ancianos en el "Lesjé" (Pórtico), para determinar si era hermoso y bien formado. En caso contrario se le consideraba una boca inútil y una carga para la ciudad. En consecuencia, se le conducía al "Apótetas" (lugar de abandono), al pie del monte Taigeto, donde se le arrojaba a un barranco". Ver <http://es.wikipedia.org/wiki/Esparta>

(40) "The Romans too were enthusiastic advocates of infanticide for 'sickly' or 'weak' children drowning them in the river Tiber". Ver BARNES, COLIN, *A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture*, op. cit., 1997.

7. Estereotipos de la discapacidad promovidos por los medios de comunicación

Colin Barnes, en el informe titulado “Imaginería discapacitante y los medios de comunicación”⁽⁴¹⁾ que se publicó en Inglaterra en el año 1992, resume los principales resultados de un estudio promovido por el “Consejo Británico de personas con discapacidad” (BCODP) en el que se aborda la manera en que los medios de comunicación de ese país perpetúan una imaginería negativa hacia las personas con discapacidad. Estos son los principales estereotipos que los medios de comunicación difunden en Inglaterra:

- a. Las personas con discapacidad son seres patéticos y dignos de compasión
- b. Son objetos de violencia
- c. Son siniestros y malvados
- d. Sirven para crear una atmósfera dramática y de curiosidad
- e. Son seres extraordinarios, superlisiados que realizan proezas llamativas.
- f. Son objetos de ridículo.
- g. Ellos mismos son su propio y único enemigo.
- h. Son una carga social y económica.
- i. Son anormales sexualmente.
- j. Son incapaces de participar plenamente en la vida comunitaria.

8. La imaginería cultural según Tom Shakespeare

No podríamos terminar de examinar la naturaleza del prejuicio, ni la raíz de aquello que explica la existencia de dos mundos culturales paralelos, totalmente diferentes e incommunicados entre sí —los mundos de las personas con discapacidad y sin ella— si no nos referimos a Tom Shakespeare y al análisis que hizo sobre la imaginería cultural, con el objeto de corregir los extremos erróneos a que puede conducir el modelo social de la discapacidad, cuando comprende a la discapacidad como un mero producto social y pone entre paréntesis la inocultable realidad de la deficiencia.

Así como Nancy Fraser ha mostrado de qué manera a partir de los años 90 la visión de la injusticia se ha ido desplazando de las desigualdades materiales (redistribución), a las desigualdades culturales o de reconocimiento

(41) BARNES, COLIN, “Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People”, *op. cit.*, 1992.

(política de la diferencia),⁽⁴²⁾ un desplazamiento similar se ha presentado entre los teóricos de la discapacidad, y del modelo social de la discapacidad.

De allí que autores como Vic Finkelstein y Mike Oliver han enfatizado sobre las relaciones materiales de producción como base o causa de la opresión que afecta a las personas con discapacidad, antes que en el papel que juega la cultura y la ideología como factores generadores de la discriminación. Y esto tiene una explicación dentro la lógica y del marco ideológico que soporta el modelo social de la discapacidad.

Tom Shakespeare señala que esta predominancia de lo material —lo económico, la producción y el trabajo— frente a lo cultural —que remite a la imaginaria recreada alrededor de la diferencia—, como explicación del origen de la discapacidad entendida como opresión, se debe al deseo que muestran los adeptos al modelo social de ignorar las experiencias individuales de la deficiencia, pues al poner a la deficiencia como causa de la discapacidad sienten que se debilita la acción política. Por eso al momento de exigir cambios a la sociedad y al Estado siempre resulta más simple y práctico culpar sólo a la sociedad y al entorno construido por las desventajas que experimentan las personas con discapacidad.

Se niega de esta forma la realidad de la deficiencia, con el objeto de destacar el peso que juegan las barreras físicas y actitudinales como generadoras de discapacidad, y en el deseo de correr el eje de la causa de la discapacidad del individuo hacia lo social. De esta manera la responsabilidad de la discapacidad y del cambio social para combatir la exclusión, la discriminación y el prejuicio, se pone sólo en la sociedad.

Esta lógica del “modelo social”, de base principalmente materialista y economicista, explica la gran escasez que se manifiesta en la producción de una literatura centrada en la imaginaria cultural de la discapacidad, toda vez que esta imaginaria recrea mitos que se desarrollan en torno a las deficiencias visibles de algunas personas.

Aunque los impulsores del modelo social de la discapacidad muestren resistencias para admitirlo, la imaginaria como representación cultural asociada a la discapacidad ha tenido un impacto negativo en extremo. Así lo ha hecho ver Tom Shakespeare en uno de sus primeros trabajos, que tiene

(42) Ver FRASER, NANCY, “¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era ‘postsocialista’”, *New Left Review*, n° 0, Madrid, Ed. Akal, 2000, pp. 126/155.

como título "Representación cultural de las personas con discapacidad: Vertederos para la desaprobación".⁽⁴³⁾

Shakespeare explica que con la imaginería recreada alrededor de la discapacidad el común de la gente proyecta en estas personas su temor a la muerte y a la vulnerabilidad de la condición física, que es inherente a todos los seres humanos. Las personas con discapacidad se convierten así en los chivos expiatorios de una realidad que se pretende ocultar o negar a toda costa. Por ello, estas personas son vistas no sólo como diferentes, onerosas, inconvenientes o extrañas, sino que también representan una seria amenaza a la idea o imagen de invencibilidad, perfección o poder, en la que el común de las personas quisieran verse reflejados. Por eso la discapacidad genera una sensación de temor e incomodidad y por ello se convierte en algo que se prefiere evitar o ignorar.

Mucha de la indiferencia o la invisibilidad que personalidades políticas y sectores dominantes e influyentes de la sociedad manifiestan respecto de la discapacidad, encuentra su explicación en esta imaginería negativa que se recrea alrededor de ella.

Estas representaciones de la discapacidad como algo extraño, ridículo, gracioso, deprimente o atemorizante, constituyen imaginерías culturales que resulta necesario desafiar, enfrentar y cambiar, si es que realmente se quiere desarrollar una política cultural que combata eficazmente la persistencia de actitudes prejuiciosas y discriminatorias contra las personas con discapacidad.

9. Discapacidad, prejuicio y escala de valores: la desvalorización radical de la vida de las personas con discapacidad como fundamento del prejuicio sobre la discapacidad

Para poder entender verdaderamente la naturaleza del prejuicio que existe hacia las personas con discapacidad y para conocer las diversas maneras en que este prejuicio se expresa, resulta conveniente referirnos a la manera en que nuestras sociedades y nuestras culturas perciben y valoran a las personas con discapacidad y, como resultado de ello, entender las razones por las cuales la vida de estas personas suele ser tan menospreciada.

(43) SHAKESPEARE, TOM, "Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?" *Disability and Society*, n° 3, 1994, vol. 9, pp. 283/299.

Para entender las raíces del prejuicio sobre la discapacidad, tenemos que ver cuál es la relación que hay entre la escala de valores que sostiene la vida moderna de hoy con la manera en que se valora o no a las personas con discapacidad. Paul Hunt, Jenny Morris y David Pfeiffer tienen algo que decirnos al respecto.

Como hemos señalado al analizar el ensayo de Paul Hunt,⁽⁴⁴⁾ las personas con discapacidad evocan para las personas sin discapacidad una serie de cuestiones que éstas preferirían olvidar o por lo menos no tenerlas tan presentes. En otras palabras, representan circunstancias que temen, a pesar de que estas circunstancias son parte inherente de la condición humana y de su fragilidad y vulnerabilidad: la tragedia, la muerte, la enfermedad, la oscuridad, lo desconocido. Por eso a nadie le gusta pensar en esas cosas.

La presencia de un cuerpo deforme y paralizado es una experiencia que por lo general nos recuerda de manera casi inmediata que somos vulnerables y que en cualquier momento podemos morir. Esto amenaza nuestra sensación de invencibilidad y nos desagrada.

Las cinco caras del estigma de la discapacidad, que ha mostrado Hunt, y que muestra a las personas con discapacidad como seres desafortunados, inútiles, diferentes, oprimidos y enfermos, revelan cosas muy importantes sobre los valores predominantes de la sociedad.

De esta manera los prejuicios sobre la discapacidad muestran más cosas de la sociedad —y de la mayoría opresora que hay en ella— que de las personas con discapacidad —y de la minoría oprimida que ellas representan—. Muestran los valores que imperan y predominan en la sociedad. El valor de lo individual, de lo material, de lo utilitario, de las apariencias, del estatus social, de la posesión de riquezas. En resumen, revelan que para nuestras sociedades resulta más importante lo externo y transitorio que lo interno y duradero, es decir, que “el tener” es más importante que “el ser”.

De esta manera, comprobamos que estos valores materialistas —y no las deficiencias de las personas con discapacidad— son los que ponen en cuestión y desafían la existencia misma de las personas con discapacidad.

(44) Ver DEL ÁGUILA, LUIS M., *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica*, Universidad Católica del Perú, Lima, 2007, pp. 50/58.

Por otro lado, estas cinco caras del estigma, también, nos muestran otra cosa: que los prejuicios y las actitudes negativas de la propia sociedad afectan y discapacitan a las personas con discapacidad, en un grado mayor que la realidad de sus propias deficiencias.

Por eso se dice que hay una sociedad "discapacitante". Primero, porque la sociedad ignora a las personas con discapacidad y, al no tenerlas en cuenta, construye un mundo inaccesible para ellas, un mundo que las excluye de la vida ordinaria en todas sus manifestaciones. Pero, por otro lado, no menos profundo y real, la sociedad las menosprecia y devalúa, por eso quiere hacerlas a un lado, "apartarlas de la vista". La mayoría dominante de la sociedad actúa de esta manera porque tiene la falsa idea de que la vida de las personas con discapacidad, en las condiciones en que ésta se les presenta, no es digna y no vale la pena ser vivida y, que por eso mejor es la muerte. Antes que la discapacidad, la muerte.

Por esta razón se les niega la posibilidad a la vida a muchas personas con discapacidad, creyendo hacerles un favor, a pesar de que tienen todo el derecho de ser también parte de la vida; en la adultez bajo la figura de la eutanasia, o bien cuando están en proceso de formación en el vientre de sus madres, e incluso antes, desde el momento mismo de su concepción, bajo la forma del aborto. Todo ello es producto sólo de la discriminación y la opresión.

La discapacidad es percibida como un estigma cuando se tiene una visión devaluada de las personas con discapacidad. Para combatir esta situación las personas con discapacidad oponen una visión orgullosa de sí mismas, de autoestima y de afirmación.

Entonces, cabe señalar que se trata de un problema cultural y de valores en el que se oponen las identidades de dos grupos culturalmente diferentes, que se encuentran enfrentados: por un lado, tenemos al grupo mayoritario (dominante) de la sociedad, que no tiene discapacidad, que se enfrenta, por otro lado, a los valores y a la valoración propia que de sí mismos tiene el grupo de personas con discapacidad, que está sometido a opresión y dominación, y que experimenta discriminación.

A las personas con discapacidad, lo que más les afecta no son sus propias deficiencias, sino el rechazo, la visión de estigma, la discriminación, las barreras mentales, la indiferencia, la falta de apoyo. Estas barreras y acti-

tudes son las causas de la situación de opresión, desventajas y exclusión que experimentan, del desaliento cotidiano, que las hace sentir que están de más en el mundo.

La visión negativa de sí mismas, que la sociedad les impone, es la causa de que muchas de ellas terminen por despreciar su propia vida y la perciban como una situación de tragedia personal.

La raíz de este menosprecio es cultural y tiene consecuencias sociales y económicas. Sólo cuando se entiende realmente esto, es que se puede comenzar a generar un cambio, el cual comprende desde las actitudes que sobre sí mismas tienen las propias personas con discapacidad hasta el fomento, apoyo de las personas que adhieren a la causa de la inclusión y trabajan a favor de las personas con discapacidad.

Mientras estos prejuicios se mantengan, las personas con discapacidad no podrán gozar de una verdadera igualdad de oportunidades, como tampoco podrán acceder a los servicios de salud, a la educación y al trabajo, quedando condenados a la segregación, al aislamiento y a la soledad.

Como afirmamos antes, sólo si se reconoce la existencia del estigma se podrá luchar por la emancipación de las personas con discapacidad, liberándolas de las ataduras y barreras que las afectan. Para esto las personas con discapacidad necesitan aliados y necesitan la "revolución de las mentes" de los profesionales que trabajan con ellas para poder cambiar esta situación.

Reconocer el valor de las personas con discapacidad significa reconocer que tienen derechos: derecho a decidir sobre sus vidas, a tomar decisiones, a ser consultados, entonces, si reconocemos esto podemos promover su participación y su capacidad de decidir, abriendo espacios, para que esto se haga realidad, únicamente de esa forma podremos entender su necesidad de empoderarse como un requisito indispensable para su desarrollo personal, para compensar la permanente situación de sometimiento, dependencia y opresión en la que siempre han vivido.

Por eso reiteramos nuestra opinión de que la verdadera tragedia de las personas con discapacidad no está en sus deficiencias, como se suele

creer, sino en la opresión y trato discriminatorio que reciben de la sociedad; que les impide llevar una vida social normal.

Jenny Morris es una autora británica que ha analizado en profundidad las consecuencias, para las personas y la sociedad en general, del menosprecio y la devaluación radical de la vida de las personas con discapacidad. Muchas de las reflexiones que acabamos de señalar en las líneas anteriores provienen del libro escrito por ella.

Una de las preguntas clave que se hace la autora para iniciar su reflexión sobre el prejuicio por motivos de discapacidad, es ¿cómo podemos sentirnos orgullosos de nosotros mismos cuando la discapacidad provoca sentimientos tan negativos entre las personas sin discapacidad?⁽⁴⁵⁾

Lo que nos lleva a subrayar que una parte del prejuicio, que está asociado con el reconocimiento de la diferencia, tiene que ver con la idea de normalidad o anormalidad. Las personas con discapacidad no son normales ante los ojos de las personas sin discapacidad, quienes piensan que lo que a ellas les sucede no es correcto ni deseable. No se acepta simplemente que ellas sean diferentes, sino que además se les atribuye juicios de valor negativo a esas diferencias, cuando no se los compadece, rechaza o se los ignora.

Sin embargo, las personas con discapacidad reconocen sus propias diferencias, pero las asumen como algo natural, como parte de su propia identidad. No se sienten mal por ello. Por el contrario, se sienten orgullosos de ser parte de la diferencia.

Es un profundo error creer —como suelen pensar las personas sin discapacidad— que las personas con discapacidad quieren ser “normales”, que eso es lo que más quieren en la vida o que les obsesiona, pues eso significaría que están rechazando su modo de ser o que no lo aceptan. Esta creencia es una de las formas más extendidas del prejuicio contra la discapacidad. En realidad, es todo lo contrario, las personas con discapacidad que han interiorizado de verdad la situación, no rechazan su discapacidad, sino que la aceptan, y hasta se convierte en un símbolo de orgullo para ellas.

(45) MORRIS, JENNY, *op. cit.*, p. 15.

Este orgullo de la discapacidad es parte de la "cultura de la discapacidad" que se ha desarrollado en los últimos años, es parte de la imagen positiva que de sí mismos han construido los integrantes de la comunidad de personas con discapacidad, yendo contra la corriente.

Es difícil construirse una imagen positiva de sí mismos cuando la cultura general proyecta de manera constante valoraciones tan negativas sobre el hecho de ser persona con discapacidad. Es difícil, pero es algo tremendamente liberador. Esta cultura de la discapacidad desafía nuestros propios prejuicios sobre nosotros mismos, así como los prejuicios de la cultura de las personas sin discapacidad.

Los supuestos negativos sobre la pobre calidad de vida que experimentan las personas con discapacidad, "supuestos" que se imaginan las personas sin discapacidad, plantean uno de los problemas más serios para la vida de las personas con discapacidad, pues muchas decisiones muy serias se toman basados en estas erróneas suposiciones. Decisiones sobre la eutanasia, sobre el suicidio asistido o sobre el aborto, están profundamente influenciadas por el escaso valor que se asigna a la vida de las personas con discapacidad, en especial cuando se trata de discapacidades severas.

Muchos horrores del pasado, que tienden a resurgir en cualquier momento, tienen que ver con las esterilizaciones compulsivas que estuvieron orientadas por prácticas eugenésicas, tienen que ver con el aborto sistemático, o con prácticas de eutanasia que, con el pretexto de poner en práctica políticas preventivas o la piadosa supresión de vidas supuestamente dolorosas, no viables o indignas de ser vividas, se reproducen una y otra vez en el confundido e intolerante mundo de hoy.

David Pfeiffer en su artículo sobre "Los fundamentos filosóficos de los Estudios de discapacidad"⁽⁴⁶⁾ hace ver la manera en la que, por un herencia histórica que se remonta a las raíces culturales de Occidente, la discapacidad llega a representar la antípoda de todos los valores, el "antivalor" por excelencia, la cosa que menos desea cualquier persona en su sano juicio.

Así dice él:

(46) PFEIFFER, DAVID, "The Philosophical Foundations of Disability Studies", in: *Disability Studies Quarterly*, Spring, vol. 22, n° 2, 2002, pp. 3/23.

“Hay dos problemas mayores con la ontología y epistemología modernas. El primer problema es la aceptación abierta de una serie de dicotomías. Se supone que hay una realidad objetiva y una ilusión subjetiva. Esta dicotomía se ejemplifica mediante la dualidad cuerpo / mente o la de hechos concretos / impresiones sutiles. Se supone que la ontología moderna incluye un sistema de valores verdadero como algo opuesto a la mera confusión. De este sistema de valores provienen las afirmaciones sobre lo correcto y lo incorrecto, sobre la verdad y la falsedad, sobre lo malo y lo bueno, sobre lo digno y lo indigno, sobre lo bonito y lo feo. Hay todo un sistema de valores que es inherente a la versión contemporánea de la ontología y epistemología modernas. (Brown, 2001) Y ¿adivinen qué? Las personas con discapacidad son siempre lo incorrecto, lo falso, lo malo, lo indigno, y lo feo.”

Más adelante, añade Pfeiffer que la ontología y la epistemología modernas llevan implícitas una serie de creencias y suposiciones que no han sido analizadas críticamente y que sólo se aceptan de manera pasiva. Todo ello son estereotipos y prejuicios que se constituyen en la razón primaria por la cual las personas con discapacidad enfrentan discriminación.

¿Qué hacer entonces para superar esta situación? Se debe desarrollar un pensamiento crítico que examine y revise sus propios supuestos así como todas aquellas creencias sobre la discapacidad y las personas con discapacidad que se suelen aceptar pasivamente. Solo así nos podremos liberar de estos estereotipos heredados. Sin embargo la tarea no es fácil pues, como se hizo ver, el mismo lenguaje que usamos está impregnado por una ontología que también solemos aceptar pasivamente.

