

Capítulo 1

Entendiendo la discapacidad

Tom Shakespeare

La discapacidad puede ser considerada un tema de minorías. Después de todo, solo alrededor del 15% de la población, es decir, una de cada siete personas es una persona con discapacidad. Pero hay al menos mil millones de personas con discapacidad en el mundo, además de todos sus familiares y amigos. Por lo tanto, la mayoría de las vidas en el planeta están tocadas por la discapacidad de alguna manera, y es hora de que la comprendamos mejor.

La discapacidad es muy interesante pero también bastante complicada. Como experiencia social, está en un proceso de transición, tanto para mejor como para peor. Sobre todo, es una experiencia que puede afectar a cualquiera. Es posible que no nazcas con una discapacidad, pero puedes desarrollar una enfermedad o tener un accidente. Con más frecuencia, podrías convertirte en una persona con discapacidad en la vejez. Por lo tanto, es una cuestión de interés propio para todos aprender un poco más sobre el tema. Y cuando saben más, muchas personas se vuelven menos temerosas de un día convertirse en personas con discapacidad.

La vida de las personas con discapacidad se ha transformado radicalmente en los últimos cincuenta años. Por lo general,

asistían a escuelas segregadas. Muchas personas con discapacidad no trabajaban. Casi todo el transporte público y los edificios eran inaccesibles para ellos. Ha habido un cambio radical en este período, ya que la sociedad pasó de una comprensión muy medicalizada de la discapacidad —donde estas personas se consideraban personas desafortunadas y el deber de los demás era ser caritativas con estas víctimas e inválidos— a una comprensión de ella como una cuestión de igualdad de oportunidades, donde las personas con discapacidad tienen derechos humanos y pueden exigir a la sociedad, así como hacer sus propias contribuciones.

Este libro tiene como objetivo brindarte una visión general tanto de la información disponible como de los argumentos sobre la discapacidad, de una manera accesible. Este capítulo brinda un poco de contexto y ofrece un enfoque simple para comprender la discapacidad. Esto debería ser relevante para todos, pero en particular para aquellas personas que estén planeando ingresar a una profesión que brinde apoyo a las personas con discapacidad, como la medicina, el trabajo social, la educación, la terapia ocupacional o la enfermería.

¿Cómo nombrarla?

Los temores sobre las personas con discapacidad a menudo se concentran en la pregunta de cómo las nombramos. Nadie quiere ofender y hay un miedo implícito de que sean muy sensibles. Los términos tradicionales, como “mongólico”, “retardado” o “sordomudo”, ahora son justamente considerados objetables por cualquier persona que reflexione un momento

sobre ello. Pero también muchos creen que cualquier preocupación por el trato que se les da a las personas con discapacidad es solo otro aspecto de la “corrección política”. Cuando la gente habla de “capacidades diferentes”, parece un intento liberal un poco equivocado de decir que todos tienen cosas en las que son más o menos buenos. Pero estos neologismos desacreditan un debate importante sobre el lenguaje. La terminología refleja formas de pensar. Los enfoques sobre la discapacidad han cambiado radicalmente y las etiquetas que la gente usa sobre sí misma son simbólicas de este cambio más amplio.

Para empezar, el debate sobre la terminología de la discapacidad se trata de ver a las personas como personas, en lugar de centrarse en sus condiciones médicas. Por ejemplo, en lugar de “epilépticos”, podríamos decir “personas con epilepsia” y, de manera similar, “personas con esquizofrenia”. Por la misma razón, fuera del Reino Unido, “personas con discapacidades” es el término preferido para nuestra comunidad, porque es un lenguaje centrado en las personas.

En segundo lugar, es un buen principio llamar a las personas por los nombres que ellos mismos prefieren. Por ejemplo, en el Reino Unido “personas con dificultades de aprendizaje” es el término por el que optan las personas directamente afectadas, y por lo tanto, será la frase que utilice en este capítulo, aunque en otros países, como en Chile, “personas con discapacidad intelectual” es más común. Otro ejemplo es “personas Sordas”; la S mayúscula significa que estoy hablando de un grupo

minoritario con su propia cultura basada en la lengua de señas, no solo de un grupo de personas que no pueden oír.

Tercero, estos tipos de términos ponen el foco en las formas en que la sociedad trata a las personas con discapacidad. Por esa razón, “personas discapacitadas” (*disabled people* en inglés) es el término preferido en el Reino Unido, porque la gente quiere enfatizar cómo son “discapacitados por la sociedad”, mientras que la “deficiencia” se refiere a la condición de salud subyacente. Las deficiencias se refieren a cosas como ser ciego o sordo o tener una limitación de movilidad o una diferencia cognitiva (en estricto rigor, se puede usar el término “deficiencia” para los problemas individuales y “discapacidad” para los problemas sociales, pero aquí usaremos el término “discapacidad” para referirnos a cualquier aspecto del fenómeno). Por lo tanto, la consulta sobre la terminología es útil, porque llega al corazón de la complejidad de la discapacidad. En la práctica diferentes personas prefieren diferentes palabras. Siempre debemos tratar de respetar las preferencias individuales y no obsesionarnos con una palabra más que otra.

Glosario de términos aceptables

En lugar de...	Preferir...
Paralítico, inválido	Persona con discapacidad física
No vidente	Persona con discapacidad visual, ciego
Sordomudo	Persona con discapacidad auditiva, Sordo
Retardado mental, interdicto	Persona con discapacidad intelectual o cognitiva
Asperger, TEA	Persona autista
Loco	Persona con discapacidad mental o con una condición de salud mental

Pero ¿debería haber un nombre colectivo en absoluto? La idea de que todas las personas con algún tipo de discapacidad física o mental pueden ser categorizadas juntas es bastante nueva en la historia humana. Antes de 1900, habría sido inusual pensar que todas estas personas con tantas experiencias diferentes tenían algo en común. Se utilizaron una variedad de palabras: "débil mental", "cojo", "ciego", "sordomudo", "loco".

Es importante notar que la mayoría de estos términos hoy en día se consideran insultos. Al mismo tiempo, “discapacidad”, que previamente había significado restricciones legales, fue transferida para su uso como un nombre colectivo. A medida que el movimiento de derechos de las personas con discapacidad se fortaleció, la palabra “minusválido” se asoció con enfoques obsoletos. Una falsa etimología relacionó la palabra con el mendigo y, por extensión, la caridad, a la cual los nuevos activistas de la discapacidad se han opuesto vigorosamente.

Un nombre colectivo es debatido en parte porque la discapacidad es muy diversa. El cuerpo o la mente pueden ser afectados o limitados o cambiados de muchas maneras diferentes. Algunas condiciones generalmente son obvias al nacimiento, como la parálisis cerebral o el síndrome de Down. Algunas diferencias se vuelven evidentes cuando un niño no se desarrolla como los demás, como en el caso de niños autistas. Luego hay lesiones traumáticas, como lesiones cerebrales o lesiones de la médula espinal que surgen de repente, a menudo afectando a jóvenes activos que corren riesgos o trabajan en ocupaciones peligrosas. Algunas enfermedades adultas son episódicas o degenerativas, como la depresión o la esclerosis múltiple. Finalmente, hay condiciones principalmente asociadas con el envejecimiento, como el derrame cerebral o la demencia. Además de estas diferencias de inicio, también es obvio que algunas discapacidades son visibles, como el crecimiento restringido o la focomelia (una condición congénita que causa defectos en los miembros, asociada con el uso del medicamento

talidomida en el embarazo), y otras condiciones son invisibles, como la epilepsia, la depresión o las enfermedades cardíacas.

Esta diversidad explica por qué tomó siglos para que las “personas con discapacidad” se consideraran como un grupo con algo en común, independientemente de nuestras diferencias. Es probablemente cierto decir que tardó aún más tiempo pensar en nosotros mismos como una comunidad. ¿Por qué alguien con paraplejia pensaría que tiene algo en común con alguien que experimenta una enfermedad mental? Ella podría decirse a sí misma: “No puedo caminar, pero al menos mi mente está funcionando normalmente”. En investigaciones con personas con crecimiento restringido, muchos de ellos insistieron: “Soy diferente, no tengo discapacidad”. Un proyecto de investigación gubernamental en 2003 encontró que en el Reino Unido más de la mitad de quienes podrían ser definidos como personas con discapacidad, no se consideran a sí mismos parte de este grupo. Además de la diversidad de experiencias, la principal razón por la que las personas no quieren ser etiquetadas como personas con discapacidad, es porque la discapacidad sigue siendo una identidad estigmatizada. Nadie quiere ser categorizado de una manera que parezca limitante o negativa. Quieren destacar su similitud con los demás, no sus diferencias; lo que pueden hacer, no lo que no pueden hacer.

¿Por qué no debemos generalizar en relación con la discapacidad?

La discapacidad es un concepto multidimensional, que debe entenderse en términos de un continuo. La perfección

humana no existe. Todos están limitados de alguna manera, ya sea por una pequeña imperfección, una alergia o algo más serio. Pero la mayoría de las personas no consideran que tengan discapacidad, incluso si la tienen. Hay muchos tipos de discapacidad y esta afecta a las personas de diferentes maneras, en mayor o menor medida.

Debido a la diversidad de la discapacidad, puede ser difícil caracterizarla. Por ejemplo, podemos señalar la evidencia que dice que las personas con discapacidad suelen declarar tener una buena calidad de vida, de hecho, a veces las personas con discapacidad informan una calidad de vida que es mejor que la de las personas sin discapacidad. Este reclamo contraintuitivo se ha demostrado verdadero en muchas encuestas. Pero luego tenemos que reconocer que este hecho no suele aplicarse a las personas con discapacidad que experimentan dolor. El dolor constante o extremo hace que la vida sea mucho más difícil y socava la calidad de la misma. Podríamos argumentar que las personas con discapacidad pueden trabajar, que se deben eliminar las barreras laborales y que las personas con discapacidad pueden hacer una contribución en la mayoría de los sectores de la economía, ya sea que tengan una discapacidad física o mental. Sin embargo, algunas personas con dificultades graves de aprendizaje (también conocidas como discapacidad intelectual profunda y múltiple) no podrán hacer un trabajo, y otras personas con formas graves de enfermedad mental también encontrarán difícil tener un trabajo regular.

La tendencia a hacer generalizaciones, con las mejores intenciones, puede causar problemas. Si la discapacidad está en un continuo y las personas generalizan sobre la discapacidad en función de uno u otro extremo del continuo, es probable que no logren encontrar un punto de encuentro ya que están hablando de fenómenos diferentes. Por ejemplo, en el debate sobre el diagnóstico prenatal, que podría identificar si un feto tiene discapacidad, sus defensores hablan sobre los beneficios de evitar los nacimientos de personas con discapacidad que vivirán vidas restringidas, llenas de sufrimiento. Aquellos que se oponen al aborto selectivo hablan sobre los logros que las personas con discapacidad pueden alcanzar en sus vidas. Ambos lados en este argumento son correctos. En algunos casos, la discapacidad tiene un impacto negativo muy profundo en los individuos y en sus familias. Pero en otros casos, las personas con discapacidad son personas exitosas y felices, tanto o más que personas sin discapacidad. Por lo tanto, el argumento sobre el diagnóstico prenatal se vuelve más difícil de resolver, porque los dos lados usan el mismo término, “discapacidad”, para hacer referencia a experiencias diferentes. Se puede hablar de personas con discapacidades físicas, personas con discapacidades sensoriales como la pérdida de la vista y el oído, personas con dificultades de aprendizaje, personas con condiciones de salud mental y personas con enfermedades crónicas. Este último grupo a menudo se ignora. Sus discapacidades, como las enfermedades respiratorias, el corazón o la artritis, pueden ser invisibles, aunque son una de las formas más comunes de discapacidad. Las personas con enfermedades crónicas generalmente no se identifican como personas con discapacidad. Sin embargo, están limitadas en su

funcionamiento y a menudo en su participación, y también son vulnerables a barreras que asociamos a la discapacidad. Otro grupo que suele ser ignorado son las personas mayores, que representan la mitad de todas las personas con discapacidad. Sus discapacidades se ven como una parte natural del envejecimiento.

¿Cuántas personas tienen discapacidad?

La discapacidad es una categoría social, por lo que cualquier estimación de su prevalencia dependerá de la definición de discapacidad que adoptemos y de los límites de la categoría. Podrías ir con una definición subjetiva, que capturaría a todas las personas que quieren identificarse como personas con discapacidad. Pero ya hemos descubierto que muchas personas que objetivamente definiríamos como personas con discapacidad no quieren identificarse como tales. También puede haber algunas personas cuya situación de discapacidad genere debate, como las personas obesas, que podrían querer la etiqueta para ellos mismos. Cuando se trata de derecho a un estacionamiento reservado para personas con discapacidad, muchas personas querrían ser contadas como tales. ¿Es una persona con miopía discapacitada? Probablemente no, porque casi todos los que tienen ese problema tienen lentes que corrigen la visión. Pero piensa en tener una discapacidad visual o auditiva en un país donde no puedes conseguir lentes o un audífono o baterías para un audífono. Resultaría muy difícil aprender en la escuela y estarías en desventaja en el mercado laboral sin ajustes y adaptaciones.

En el año 2011, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó el primer Informe Mundial sobre Discapacidad, que estimó la prevalencia global de la discapacidad. Este número se derivó del World Health Survey (WHS), utilizando datos de 59 países y decenas de miles de encuestados. Un módulo del WHS hizo preguntas sobre el funcionamiento en 8 áreas de la vida (afecto, cognición, relaciones, movilidad, dolor, sueño y energía, cuidado personal y visión). Las respuestas se compilaron en una escala de discapacidad compuesta de 0 a 100. Se eligió un umbral de 40 como la línea divisoria entre “discapacidad” y “no discapacidad”, en parte porque las personas con discapacidades aceptadas comúnmente (por ejemplo, ceguera, paraplejia) obtenían alrededor de 40. Esto produjo una cifra promedio de prevalencia, para adultos, de 15,6% que experimentaron dificultades significativas en el funcionamiento. El número de personas que experimentaron dificultades muy significativas se estimó en 2,2%. Esta investigación encontró que las personas más pobres, las mujeres y las personas mayores, tenían tasas más altas de discapacidad y que la tasa era mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos altos. Aunque tenía una definición y enfoque diferentes sobre la discapacidad, también se consideró las cifras obtenidas del estudio de la Carga Global de Enfermedad (GBD) en 2004 (19,4% de adultos y 5,1% de niños experimentando “discapacidad moderada o grave”). Al combinar las cifras GBD y WHS, y extrapolando para incluir a los niños, el Informe Mundial de la OMS y el Banco Mundial sobre Discapacidad sugiere que, en general, un 15% de la población mundial tiene una discapacidad significativa, lo que equivalente a mil millones de personas.

Dos cosas deben ser advertidas sobre este número. En primer lugar, es mayor a la estimación de la OMS de la prevalencia del 10% de los años setenta. En segundo lugar, la nueva estimación es mucho más alta que la prevalencia obtenida de encuestas realizadas en países de bajos ingresos, que tienden a producir una cifra del 2-3%. La razón de lo último es que las encuestas domiciliarias generalmente implican preguntar a las personas sobre una gama de discapacidades obvias: ceguera, sordera, discapacidad de movilidad, discapacidad intelectual. La mayoría de las personas con discapacidad no están cubiertas por estas categorías tradicionales. Al enseñar a mis estudiantes sobre discapacidad, siempre les señalo que la categoría es bastante elástica y que cualquier medición es algo que depende de las preguntas que estamos haciendo.

Después de establecer la magnitud del fenómeno, comprendamos más sobre este grupo de personas con discapacidades. Es importante tener en cuenta que existe un gradiente por edad en la prevalencia de la discapacidad. Podemos pensar en condiciones congénitas como la distrofia muscular o el enanismo como típicas, pero de hecho solo alrededor del 2% de los nacimientos están afectados por discapacidad. Aproximadamente el 5% de los niños, el 10% de los adultos en edad laboral y hasta el 50% de las personas mayores tienen discapacidades. A medida que la población envejece, el número de personas con discapacidad en la población aumentará, aunque el porcentaje de personas mayores que tienen discapacidad no está aumentando. Más de dos tercios de las personas mayores de 85 años tienen discapacidad.

Además de esta asociación con la edad, también existe un gradiente socioeconómico, es decir, es más probable que una persona tenga una discapacidad si es pobre. En el Reino Unido, el 7% de los adultos en ocupaciones superiores de gestión, administración y profesionales están definidos como personas con discapacidad, en comparación con el 12% de los adultos en ocupaciones manuales. Las personas en la quinta parte inferior de la distribución de ingresos enfrentan un riesgo dos veces y medio mayor de convertirse en personas con discapacidad que las personas en la quinta parte superior.

Las principales causas de la discapacidad son musculoesqueléticas, en particular la artritis y el reumatismo, que representan alrededor del 30% de todas las discapacidades en Europa. En términos de años vividos con discapacidad, la depresión ocupa el tercer lugar en el Reino Unido y el segundo a nivel mundial. En general, el 18% de los adultos en edad laboral tienen un trastorno mental común. Alrededor de un quinto (18%) de todos los adultos experimenta dolor crónico, el 13% tiene condiciones de salud crónicas y el 8% tiene una discapacidad de movilidad. La pérdida de la vista afecta a aproximadamente dos millones de personas en el Reino Unido, incluyendo un estimado de 80 000 personas en edad laboral y 25 000 niños. La prevalencia de la discapacidad visual es más alta entre aquellos con discapacidad múltiple y entre las personas mayores. El 20% de las personas mayores de 75 años y el 50% de las personas mayores de 90 años en el Reino Unido viven con pérdida de la vista, mientras que el 55% de las personas mayores de 60 años y el 90% de los mayores de 81 años tienen pérdida de la audición. En Inglaterra, en 2010,

se estimó que 1 198 000 de personas tenían discapacidades de aprendizaje, un poco más del 2% de la población. Si bien condiciones como el síndrome de Down, el síndrome del cromosoma X frágil y el autismo son diagnósticos comunes en las discapacidades de aprendizaje, la mayoría de las discapacidades de aprendizaje tienen un origen desconocido.

El modelo social

Un principio clave del movimiento de personas con discapacidad en todo el mundo ha sido el principio de autoorganización, siguiendo el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. La Internacional de Personas con Discapacidad se fundó en 1981, separándose de Rehabilitación Internacional, la tradicional federación mundial de organizaciones de personas con discapacidad. En cada caso, la mayoría de los grupos afiliados a estos nuevos organismos eran organizaciones con discapacidad cruzada. Cada ciudad o región tendría una coalición de organizaciones de personas con discapacidad, cada una de las cuales representaba diferentes condiciones o intereses de salud; por ejemplo, grupos de salud mental, grupos de personas sordas, grupos de personas con dificultades de aprendizaje, grupos locales de vida independiente, etc.

El modelo social británico ha sido llamado “la gran idea” del movimiento de la discapacidad y tuvo una influencia global. Esta gran idea implicó dos impactos importantes. En primer lugar, identificó una estrategia política: la eliminación de barreras. Si las personas con discapacidad son discapacitadas por la sociedad, entonces la prioridad es dismantelar estas

barreras discapacitantes para promover la inclusión. En lugar de seguir una estrategia de curación o rehabilitación, sería mejor seguir una estrategia de transformación social. En particular, si se pudiera demostrar que la discapacidad es el resultado de la discriminación, entonces los defensores de una legislación contra la discriminación considerarían los derechos civiles como la solución definitiva.

El segundo impacto del modelo social se produjo en las propias personas con discapacidad. Reemplazar un enfoque tradicional de “déficit” por una comprensión de la opresión social fue, y sigue siendo, muy liberador para estas personas. De repente, la gente se dio cuenta de que la culpa era de la sociedad, no de ellos mismos. No necesitaban cambiar; la sociedad necesitaba cambiar. No tenían que lamentarse de sí; más bien, podrían estar enojados. El modelo social fue transformador para los individuos y construyó una fuerte identidad política.

Al igual que con la “concienciación” feminista, o la “salida del armario” de lesbianas y gays, los activistas de la discapacidad empezaron a pensar en sí mismos de una manera totalmente nueva. Se empoderaron para movilizarse por una ciudadanía igualitaria y una vida independiente. En lugar de depender de la caridad, los activistas ahora podrían exigir sus derechos. El movimiento de la discapacidad se convirtió en otro ejemplo de política identitaria, junto con el movimiento de mujeres, la liberación homosexual y los movimientos de personas negras y de minorías étnicas.

Para los investigadores, el modelo social abrió nuevas líneas de investigación. Mientras que los sociólogos de la medicina habían investigado tradicionalmente cuestiones como la adaptación individual a la discapacidad, el modelo social inspiró a los investigadores del nuevo campo de los estudios sobre la discapacidad a centrar su atención en temas como la discriminación, la relación entre la discapacidad y el capitalismo, o las diversas representaciones culturales de ella. El modelo social permitió ampliar el enfoque del estudio de los individuos a la exposición de procesos sociales y culturales más amplios. Los estudios sobre la discapacidad emulaban conscientemente los precedentes del marxismo, el feminismo, los estudios sobre gays y lesbianas y los estudios poscoloniales, corrientes intelectuales que habían suscitado nuevas preguntas y generado nuevas ideas y evidencias sobre la base de una afiliación política abierta con movimientos sociales de liberación.

El principio de vida independiente consistía en decir que las personas con discapacidad tenían las mismas necesidades que todos los demás (de información, salud, vivienda, transporte, etc.), pero que esas necesidades normalmente no eran satisfechas. La razón por la que no se pudieron satisfacer estas necesidades ordinarias eran las barreras sociales. Esta lista de barreras, principalmente físicas, se hizo más importante pues la mayoría de los miembros originales del movimiento de personas con discapacidad eran usuarios de sillas de ruedas. Desde entonces, el concepto de barreras incapacitantes y medidas facilitadoras se ha ampliado para mostrar que cambios simples pueden hacer la vida más fácil a

las personas con pérdida visual o auditiva; que los dispositivos de asistencia y textos más claros pueden ayudar a las personas con dislexia; que el trabajo flexible puede ayudar a las personas con problemas de salud mental. El concepto legal de “ajuste razonable” se refiere a estas diversas adaptaciones que igualan el entorno para las personas con discapacidad y promueven la inclusión.

Pero las barreras son más que simplemente ambientales. La discriminación en la educación, el empleo o la atención sanitaria, también convierte a las personas con discapacidad en ciudadanos de segunda clase. A menudo es más fácil instalar una rampa o proporcionar un software lector de pantalla que cambiar los prejuicios que tan a menudo se asocian con la discapacidad. Por ejemplo, existe un estigma considerable en torno a las enfermedades mentales. La gente piensa que quienes han experimentado trastorno bipolar o esquizofrenia no son confiables o son peligrosos. En resumen, las principales barreras —ambientales y de otro tipo— incluyen las siguientes:

- transporte público inaccesible;
- edificios públicos inaccesibles;
- señalización, comunicación e información en formatos inaccesibles;
- actitudes negativas;
- bajas expectativas;
- representaciones culturales prejuiciosas;
- discriminación en la atención sanitaria;
- discriminación en el empleo; y
- violencia y abuso.

Más allá de las dicotomías

A pesar de todos sus puntos fuertes, el modelo social es un enfoque de la discapacidad muy rígido. Nunca se pretendió que fuera una teoría social para explicarlo todo. Establece una dicotomía entre el llamado modelo médico y el modelo social. En una interpretación rígida, se corre el riesgo de implicar que no hay lugar para enfoques médicos o de rehabilitación de la discapacidad. Al enfatizar tanto los aspectos estructurales, descuida la dimensión personal de vivir con una discapacidad. Esto ha hecho que a muchas personas con discapacidad les resulte difícil identificarse con el modelo social. En la Encuesta Británica de Actitudes Sociales de 2009, la mayoría de los encuestados (47%) creía que lo que limitaba a las personas con discapacidad era una combinación de problemas de salud, actitudes y barreras. De hecho, en esta encuesta, las personas con discapacidad tenían una probabilidad ligeramente mayor que las personas sin discapacidad de considerar sus problemas de salud como la causa de su desventaja. Otras encuestas han encontrado cosas similares. El modelo social no es intuitivo, ni siquiera para las propias personas con discapacidad. Reduce una realidad compleja a una imagen simplista, con la que a ellas les puede resultar difícil identificarse.

A partir de las investigaciones que he realizado y que he leído, de las conversaciones que he tenido con otras personas con discapacidad y de mi propia experiencia de vida, he llegado a la conclusión de que la discapacidad es multifactorial. En otras palabras, es el resultado de la interacción de muchos factores diferentes.

A nivel individual, está el deterioro en sí y su impacto en el funcionamiento. ¿Causa dolor? ¿Es visible o invisible? ¿Se puede tratar? ¿Qué te impide hacer? Luego están las consecuencias psicológicas de tener una discapacidad, junto con la personalidad que tiene una persona (si es optimista o pesimista, si es extrovertida o introvertida, etc.). Entonces, ¿cuáles son las consecuencias psicológicas o emocionales de la forma en que se trata al individuo en la sociedad? ¿Cuáles son las creencias que tiene el individuo sobre su potencial y sus expectativas? En el nivel de la sociedad, están todos los factores externos: no sólo el entorno físico, sino también el entorno social. ¿Cómo se trata a las personas con discapacidad? ¿Qué tan fuertes son las redes familiares? ¿Qué expectativas tiene la sociedad sobre ellos? ¿Se proporcionan adaptaciones razonables? ¿Se proporcionan tecnologías de asistencia? ¿Hay acceso a oportunidades educativas y laborales? ¿Cuáles son las representaciones culturales de este impedimento o discapacidad en general? ¿Cuáles son las actitudes hacia las personas con discapacidad con esta discapacidad? ¿Es esta una sociedad que lucha por la igualdad de derechos para las personas con discapacidad?

Estos factores individuales y sociales (o intrínsecos y extrínsecos) se combinan para producir la experiencia única de discapacidad que un individuo específico tiene en un lugar particular en un momento determinado de la historia humana. La opresión empeora todo, pero la discapacidad es más que sólo opresión. Por esta razón, difiere de otras cuestiones de política identitaria mencionadas anteriormente. Pensando en las personas que pertenecen a una comunidad

étnica minoritaria, si se elimina el racismo y la discriminación de la ecuación, no hay ninguna razón por la que no puedan prosperar y competir en igualdad de condiciones con la comunidad étnica mayoritaria. Para las mujeres, a menos que sean las únicas responsables de las tareas del hogar y la crianza de los hijos, no hay ninguna razón intrínseca por la que no puedan desempeñarse tan bien como los hombres en casi todos los ámbitos ocupacionales y sectores de la sociedad. Lo mismo ocurre con las minorías sexuales. Sin embargo, para las personas con discapacidad, incluso después de eliminar la discriminación y los prejuicios, es probable que persistan las desigualdades. La igualdad de condiciones no libera a todos. Para algunas de estas personas, la eliminación de barreras es suficiente. Para otras, particularmente aquellas con profundas deficiencias intelectuales, la economía de libre mercado individual no es un lugar donde poder prosperar. No pueden trabajar en los mismos roles ni con la misma intensidad que los demás. Esta advertencia se aplica también a las personas con enfermedades mentales graves, a quienes puede resultarles imposible conseguir un empleo regular. Existe la necesidad de apoyo y protección adicionales para que puedan llevar una vida de igual calidad que otras personas con discapacidad y sin discapacidad.

Esto hace eco del relato de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS, que habla de un modelo biopsicosocial. En este enfoque, se debe dar importancia a todos los diferentes factores. No podemos reducir la complejidad de la discapacidad a un problema biológico, psicológico o social. Necesitamos tener

en cuenta todos los factores e intervenir en todos los niveles para beneficiar e incluir a las personas con discapacidad. Esto significa intervenciones médicas y de rehabilitación; dispositivos de ayuda; apoyo psicológico; eliminación de barreras; beneficios sociales de apoyo; protecciones legales; y cambio cultural. Diferentes intervenciones serán apropiadas para diferentes personas en diferentes entornos, dentro del contexto general de la agenda de derechos humanos establecida por la CDPD.

Esto también tiene implicaciones para la prevención. Es importante afirmar que el enfoque multifactorial de la discapacidad también implica que la prevención de las condiciones de salud que conducen a la discapacidad puede ser parte de la respuesta, siempre que se haga de manera ética. Por ejemplo, actualmente existe un esfuerzo global para librar al mundo de la poliomielitis, una infección viral incapacitante que causa parálisis y, en ocasiones, la muerte. El virus se identificó por primera vez en 1908; en Estados Unidos, el pico de la epidemia fue en 1952, cuando se notificaron 21 000 casos de parálisis. A partir de 1955 se introdujeron vacunas eficaces y las cifras disminuyeron. Hoy en día, sólo unos pocos países todavía tienen polio endémica y la esperanza es erradicar la enfermedad por completo. Las personas afectadas por la polio han logrado grandes cosas, según el presidente Franklin D. Roosevelt hasta los cantantes Joni Mitchell e Ian Dury, o el activista por la discapacidad Ed Roberts. Sin embargo, pocas personas dudan de que es deseable evitar que más personas contraigan la enfermedad. Es completamente posible apoyar y celebrar a las personas afectadas por una enfermedad o discapacidad, y al mismo tiempo intentar evitar que más

personas se vean afectadas por ella. Para poner otro ejemplo, el lema de la Asociación QuadPara de Sudáfrica, una organización de personas con discapacidad, es “Conduce con cuidado: ¡no queremos nuevos miembros!”.

Conclusión

Aunque la respuesta a las personas con discapacidad ha cambiado radicalmente en los últimos cincuenta años, no hemos logrado la plena realización de los derechos humanos o la inclusión social. Casi todos los edificios públicos del Reino Unido y la mayor parte del transporte público son ahora accesibles para las personas con discapacidad; la situación es aún mejor en Estados Unidos. Sin embargo, según cifras de 2012, menos de la mitad de las personas con discapacidad británicas tienen empleo (46,3%), en comparación con más de tres cuartas partes de las personas sin discapacidad (76,4%), una brecha de empleo de 30 puntos porcentuales.

Todos estos detalles muestran que todavía queda un largo camino por recorrer hasta que se logre la plena igualdad en el Reino Unido, que es uno de los países más ricos del mundo y tiene mejores prestaciones que la mayoría de los países desarrollados, por lo que las personas con discapacidad en Gran Bretaña siguen estando en mejores condiciones que en la mayor parte del mundo.

Como se indicó al principio de este capítulo, la discapacidad afecta a todos. Esto se debe a que casi todas las familias extensas incluyen una persona afectada por una discapacidad.

También se debe a que todo el mundo corre el riesgo de quedar discapacitado. Cualquiera puede sufrir accidentes o enfermedades, y todos envejecerán y adquirirán limitaciones o discapacidades.

La discapacidad no es una tragedia, pero tampoco es sólo una diferencia irrelevante. He sostenido que la mejor manera de pensar en ello es como una situación que muchas personas tienen que enfrentar en la vida y en la que todos deberían pensar. Las buenas sociedades permiten a las personas hacer frente a esta situación eliminando barreras, brindando apoyo y tratando la discapacidad como parte de la variación humana normal, en lugar de como una anomalía que debe descartarse.

Este capítulo es una traducción del Capítulo 1 del libro “Disability: The Basics” publicado en la Editorial Routledge en el año 2018. Traducción de Pablo Marshall.

