



Política y Cultura

ISSN: 0188-7742

politicaycultura@gmail.com

Universidad Autónoma Metropolitana Unidad

Xochimilco

México

Soto Martínez, M. Adriana

La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia

Política y Cultura, núm. 35, 2011, pp. 209-239

Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco

Distrito Federal, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26718442011>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia

*M. Adriana Soto Martínez**

Resumen

Dada la cantidad de argumentos que atribuyen a la “naturaleza” la condición de discapacidad, es importante colocar el tema en el centro de nuestras consideraciones como sujetos sociales. La discapacidad es, en su sentido más amplio, una construcción social; es decir, uno de los modos de organización que las sociedades se han dado a sí mismas para hacer frente a la diferencia orgánica o funcional. En este trabajo hemos tratado de recuperar algunas de las significaciones que la sociedad mexicana ha atribuido a esta condición; ello puede orientar nuestras reflexiones acerca de la relación entre la discapacidad y el terreno de la justicia.

Palabras clave: discapacidad, diversidad, justicia, significaciones sociales, institución asistencial.

Abstract

We can find a lot of arguments around the topic of handicap that try to explain us this condition, but is important to think about them like social subjects, because the handicap is more than a condition that markedly restricts a person's ability to function physically or mentally. The handicap is a social construction with different meanings and it permits some changes in the way the different societies have been organized to face physical differences. In this paper, we have tried to recover some of the significations that the Mexican society has attributed to this condition; it can help us to orientate our think about the relation between the handicap and the area of the justice.

Key words: handicap, diversity, justice, social significations, assistance institution.

Artículo recibido el 13-02-10

Artículo aceptado el 20-10-10

* Profesora-investigadora. Departamento de Educación y Comunicación, División de Ciencias Sociales y Humanidades, UAM-Xochimilco [adriana_soto@hotmail.com].

De acuerdo con Cornelius Castoriadis, cuando la institución de la sociedad se instituye a sí misma como sociedad, “encuentra siempre su lugar de una u otra manera la existencia de otros seres humanos y de otras sociedades”. Este encuentro con los otros, de acuerdo con el autor, podría presentar tres posibilidades: las instituciones de esos otros (y por lo tanto esos otros mismos) pueden ser consideradas –respecto de las nuestras– como superiores, como inferiores o como equivalentes.

En el primer caso, dice el autor, observamos de inmediato “una contradicción lógica y un suicidio real”. Considerar que las instituciones de otros –y esos otros mismos– son superiores no tendría razón de ser puesto que el efecto lógico conduciría a la disolución de la sociedad que estima que esto es así, cediéndole con ello su lugar. El encuentro, por consiguiente, plantea Castoriadis, no deja más que dos posibilidades: los otros son inferiores o los otros son iguales a nosotros.

La historia parece demostrar que la última de estas posibilidades ha sido prácticamente inexistente.¹ Por el contrario, la tendencia que ha prevalecido es aquella que coloca a los otros siempre como inferiores. Es la tendencia que, como señala nuestro autor, da cuenta del modo en que la institución de la sociedad opera: en la medida en que no puede haber una fundamentación verdadera “racional” o “real” de la institución, el único fundamento que le queda es *la creencia* en ella y en el sentido que atribuye al mundo y a la vida. Por esta razón, la institución se encuentra en peligro desde el momento en que comprueba que existen otras formas de hacer que la vida y el mundo sean coherentes y tengan sentido.

¹ “Decir que los otros son ‘iguales a nosotros’ no podría significar iguales en la indiferenciación, ya que implicaría, por ejemplo, que es igual que coma cerdo o que no lo coma, que corte las manos a los ladrones, o no, etcétera. Todo se volvería indiferente y sería desinvertido. Los otros son simplemente *otros*; dicho de manera distinta, no solamente las lenguas, o el folclore, los hábitos en la mesa, sino las instituciones consideradas globalmente, como un todo y en detalle, son *incomparables*. Lo cual es verdad, pero sólo en un sentido. La ‘incompatibilidad’ no puede producirse ‘naturalmente’ en la historia, y no debería ser difícil comprender la razón. Para los sujetos de la cultura considerada, esa ‘incompatibilidad’ implicaría tolerar en los otros lo que para ellos es abominable; y, a pesar de la actual perspectiva facilista de los defensores de los derechos del hombre, aquélla hace surgir cuestiones teóricamente irresolubles en el caso de los conflictos entre culturas”, Cornelius Castoriadis, *El mundo fragmentado*, Montevideo, Uruguay, Altamira, 1990, p. 30.

Los otros casi siempre han sido instituidos como inferiores. Todo lo cual no es una fatalidad, o una necesidad lógica, es simplemente la probabilidad extrema, la “propensión natural” de las instituciones humanas. Evidentemente, el modo más simple de valorizar las propias instituciones es la afirmación –que no necesita explicación– de que esas son las únicas “verdaderas” –y que, en consecuencia, los dioses, creencias, hábitos, etcétera, de los otros son falsos. En ese sentido, la inferioridad de los otros no es más que la otra cara de la afirmación de la *verdad* de las *propias* instituciones de la sociedad-Ego (en el sentido que tiene Ego en la descripción de los sistemas de parentesco). Verdad propia que excluye cualquier otra, convirtiendo el resto en error positivo y, en el mejor de los casos, diabólicamente pernicioso (el caso de los monoteísmo y de los marxismos leninismos es obvio, pero no son los únicos).²

Como lo hemos indicado en la referencia, estas reflexiones de Castoriadis en torno a *los otros inferiores* y su *exclusión*, lo llevan a enfocarse en una de las caras que presenta este binomio: el racismo, ese que no permite a los otros abjurar, *que no quiere la conversión de los otros; quiere su muerte*.

No obstante, y sin dejar de considerar que las reflexiones sobre el racismo son esenciales –sobre todo en un contexto contemporáneo en el que las prácticas cercanas a las nociones del genocidio y etnocidio siguen siendo vigentes–, en este trabajo orientamos la mirada hacia otra de esas diferentes variedades de exclusión y desvalorización del otro: la discapacidad.

Nos parece que el encuentro con el otro y el descubrimiento de otros seres, no se agota en el orden cultural, étnico, racial o religioso. Desde una lógica transversal, observamos que –dentro de estos órdenes– en el mundo adulto y patriarcal se pronuncian las mujeres y los niños como sujetos sociales; que frente a la institución de la heterosexualidad se declara la posibilidad de la diferencia sexual, y que la llamada normalidad se desvanece, en calidad y en cantidad, cuando reconocemos la presencia de personas con discapacidad.³

² *Idem*.

³ Utilizamos el concepto “personas con discapacidad” para referirnos a quienes, teniendo alguna *diversidad funcional* (física, intelectual o emocional) enfrentan día a día un orden social que discrimina y excluye a las personas en esta condición. Cuando se pone sobre la mesa de discusión el tema de la discapacidad, generalmente aparecen interpelaciones que, probablemente de “buena voluntad” prefieren incluir la noción de “personas con capacidades diferentes”. No obstante, es importante decir que utilizamos el concepto de “personas con discapacidad” no sólo porque se deriva de la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, sino que lo respetamos en la medida en que traduce una activa lucha de organización y participación de personas con discapacidad que insisten en centrar el análisis de su situación de vida, no sólo en las diversas condiciones anatómicas o intelectuales de las

Para Castoriadis, nuestras sociedades actuales, que son sociedades de repetición o de heteronomía, se constituyen a partir de la negación del otro, a partir de un: “yo soy lo que no es el otro”. Sin embargo, y a reserva de que nuestras limitaciones para entender a este autor sean enormes, nos parece que hoy por hoy la formulación debe plantearse de otra manera: “yo desconozco (no estoy enterado, no necesito percatarme) de la existencia del otro”. El planteamiento: “yo no soy lo que es el otro” parece tener como condición previa la mirada hacia ese otro; aceptar y reparar en su existencia para compararse con él y luego diferenciarse. Sin embargo, en la actualidad la negación del otro parecer expresarse, simplemente, en su invisibilidad, en su no existencia. Cuando cada uno de nosotros se vuelve *fuentes de sentido y de valor*—sin considerar la existencia de aquellos otros que no ofrecen una ganancia utilitaria— entonces el individualismo se coloca como nuestro mayor rasgo. En este marco, lo que observamos es que el otro no es necesario ni siquiera para reconocerse a mí mismo como sujeto, en este caso como sujeto sin discapacidad (si es que tal cosa puede existir).

Aunque en la actualidad el discurso sobre los derechos humanos pueda posibilitar el consentimiento social de la discapacidad, lo cierto es que el orden instituido, continúa confinado a las personas en esta condición a la discriminación y la exclusión; es decir, al rechazo sistemático que se funda en la consideración de que la diversidad física o intelectual es representante de la inferioridad, lo nocivo o negativo. Por esta razón, es sumamente importante reflexionar acerca de las condiciones de las personas con discapacidad desde el marco de la justicia, específicamente de la justicia social.

En un interesante texto titulado *Las fronteras de la justicia*, la filósofa estadounidense Martha C. Nussbaum plantea una tesis fundamental para nuestras sociedades modernas: “en la actualidad persisten tres problemas no resueltos de justicia social cuya escasa presencia en las teorías existentes resulta

personas, sino en las condiciones sociales y culturales que atribuyen, generalmente, un sentido discriminatorio a éstas. Bajo esta idea se puede plantear que las sociedades actuales son sociedades que discapacitan a quienes son diversos física, intelectual o emocionalmente. Por otro lado, la expresión “diversidad funcional” se desprende de una de las luchas más relevantes en torno a la discapacidad y su articulación con los derechos humanos; heredera del Movimiento de Vida Independiente y del Modelo Social de la discapacidad la propuesta en torno a la diversidad funcional o diferencia orgánica y diferencia funcional, va a referirse a la diversidad específica de hombres y mujeres cuyas partes del cuerpo o del intelecto los lleva a realizar tareas habituales—desplazarse, comunicarse, comer, vestirse, etcétera— de manera diferente. Véase, Agustina Palacios y Javier Románach, *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España, Ediciones Diversitas/AIES, 1997.

especialmente problemática”. Entre estos problemas, encontramos el de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales.⁴

Para esta autora, las ideas que tenemos sobre quiénes somos y por qué vivimos juntos, definen de algún modo, las coordenadas de los principios políticos que nos orientan y de las personas que pueden participar en su elección. En un análisis de las distintas versiones clásicas del contrato social –en su versión occidental–, pero sobre todo en un ejercicio de acercamiento y distanciamiento teórico con los principios contractualistas de John Rawls, Nussbaum construye una mirada crítica sobre una de las significaciones sociales imaginarias que, sin duda, ha determinado las relaciones entre los sujetos: el beneficio mutuo.⁵

“La tradición occidental ha producido muchas teorías de la justicia social. Una de las más poderosas y duraderas ha sido la idea del contrato social, según la cual un conjunto de individuos *racionales* [y *adultos*] se unen en busca de un beneficio mutuo, y acuerdan abandonar el estado de naturaleza para gobernarse a sí mismos a través de la ley”.⁶ Encontramos entonces que el orden de la justicia, la planificación y organización social, suponen la participación racional de individuos “libres, iguales e independientes [...] miembros plenamente cooperantes de la sociedad a lo largo de una vida completa”. Desde este marco de referencia, los sujetos con discapacidades físicas y mentales, los “otros” pertenecientes a distintas nacionalidades, razas o culturas estigmatizadas como inferiores a las nuestras y, por supuesto, aquellos que no pertenecen a la especie humana, quedan completamente al margen de la construcción de los principios políticos debido a que son juzgados por su “poco o nulo valor” productivo y

⁴ Martha C. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, España, Paidós, 2007, p. 22. Los otros dos aspectos que las teorías de la justicia deben afrontar son, por un lado, el problema de la justicia para todos los ciudadanos del mundo; por el otro, los criterios de tratamiento que otorgamos a los animales no humanos. A menudo, dice la autora, “se ha reconocido que el dolor o la indignidad que sufren los animales a manos de los seres humanos es una cuestión ética; es más raro que se reconozca como una cuestión de justicia social”.

⁵ Desde el planteamiento castoridiano, la sociedad es instituida, es autoinstitución y no el resultado de las leyes de la naturaleza, la ciencia o Dios. Esta institución de la sociedad está animada y toma forma, a partir de las significaciones sociales imaginarias. “Estas significaciones [...] son sociales porque las comparten todos los miembros de la colectividad, son también imaginarias, porque no se pueden reducir ni se pueden deducir de referentes ‘reales’ o ‘racionales’ (la ‘realidad’ y la ‘racionalidad’ son productos, instituidos de modo diferente en cada época), y por último, son significaciones, esto es, no exactamente ‘ideas’ o ‘representaciones’ sino el cemento de la vida social que mantiene unidas las ideas, las representaciones, los actos”. Davis Curtis, “Castoriadis y la creación cultural”, *Revista Archipiélago*, núm. 54, Barcelona, España, Archipiélago, 2002, p. 54.

⁶ *Ibid.*, p. 22. Las cursivas son nuestras.

utilitario. En este sentido, los principios de la justicia que hasta ahora hemos conocido, parecen operar la exclusión desde un doble sentido: por un lado, se deduce que no es posible establecer las relaciones de igualdad, libertad y racionalidad que se requieren –porque ni las personas con discapacidad, ni los “otros” inferiores, ni los animales no humanos son dignos de tal condición–; por otro, porque se prejuzga que no se lograría –de un probable vínculo– un beneficio mutuo: ¿qué valor utilitario puede tener la relación con una persona con discapacidad intelectual severa?, ¿qué *gano* al acercarme a un migrante tercermundista o cuáles serían los beneficios al considerar que los animales no deberían ser ajenos a la idea de dignidad, aunque no respondan a la racionalidad humana?, son preguntas que implícita y explícitamente definen buena parte de nuestras relaciones cotidianas.

Si bien estos tres temas son importantes para tratar de comprender las formas como nos representamos y nos relacionamos con “los otros”, en este escrito vamos a retomar sólo el primero de estos aspectos, el de las condiciones de justicia social para las personas con discapacidad.

Partamos entonces de la idea de que las leyes, los principios políticos y los criterios de justicia son obra de los seres humanos; son éstos quienes del algún modo u otro, y a lo largo de la historia se han dado a sí mismos sus propias instituciones. En este sentido, defendemos la idea de que el campo de la discapacidad puede ser entendido como una de las posibilidades que hoy por hoy tiene la sociedad para reflexionar sobre sí misma en tanto fuente de creación.

Parafraseando a Castoriadis, podríamos decir que no hay ninguna garantía de que, por ejemplo, con la dislocación de las significaciones y de los roles tradicionales atribuidos a las personas con discapacidad en la sociedad occidental contemporánea, el resto del sistema pueda seguir funcionando como si tal cosa no sucediera.⁷

Y para abonar con los complejos interrogantes en el campo de la justicia de las personas con discapacidad, nos ha parecido pertinente revisar las formas de intervención social sobre la discapacidad que han destacado en México y las significaciones sociales imaginarias que las soportan. Nos parece que visitar este proceso nos otorga de algunas herramientas para reconocer el tema de la discapacidad en el campo de la justicia. La discapacidad no se limita al saber médico, menos se entiende como una “falla” del llamado orden natural; la discapacidad es un tema vertebral para el análisis de las relaciones que los sujetos establecen entre sí y con sus instituciones.

⁷ Considerar las condiciones sociales de las personas con discapacidad nos obliga, por lo pronto, a construir nuevas formas de pensar la ciudadanía, y –como señala Nussbaum– a un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social ya no basada en el beneficio mutuo.

PELIGROSIDAD, (IN) JUSTICIA Y ASISTENCIA
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Minusválidos, deficientes, anormales, degenerados, inválidos, retrasados, discapacitados, etcétera, son algunas de las fórmulas que se han empleado para adjetivar a las personas con discapacidad. Con Erving Goffman hemos aprendido que el modo en que nombramos o nos referimos a los seres u objetos se encuentra fuertemente vinculado con el orden de significaciones que imperan en una época y en una sociedad determinada. Por esta razón nos parece importante acercarnos, al menos un poco, a las formas históricas más representativas de significar la discapacidad en nuestro país. El ejercicio nos parece importante porque de algún modo, da cuenta de cómo las condiciones actuales de exclusión y trato diferencial hacia las personas con discapacidad tienen una historia de significaciones y establecen vasos comunicantes con los modos de representar la diversidad funcional de otras épocas. La reconstrucción histórica que proponemos, es la reconstrucción de las significaciones sociales atribuidas a las personas con discapacidad y, en algunos casos, recurrimos a la familiaridad que esta condición guarda con las formas de aislamiento de otros grupos sociales, dado que no siempre quedan claramente definidos los límites entre condiciones como el abandono, la indigencia y la discapacidad.⁸

Explorar las condiciones de rechazo y discriminación en el pasado puede ser un referente para comprender los procesos de injusticia del presente; este es en buena medida el propósito de nuestro escrito. Dicho de otro modo, el ejercicio pretende dibujar el arraigado panorama de exclusión frente al cual se levantan las voces que promueven y hacen exigibles los derechos de las personas con discapacidad, demanda estrechamente vinculada con las reivindicaciones de la justicia social.

En la literatura sobre el tema de la discapacidad se ha documentado la presencia de cuatro modelos de tratamiento sobre ésta. Para Agustina Palacios y Javier Romañach,⁹ pueden considerarse:

⁸ Aún en la actualidad, de entre las escenas más preocupantes en el campo de la discapacidad tenemos frente a nosotros los procesos de abandono a niños, ancianos o adultos con discapacidades físicas y/o mentales. El tema es sumamente complejo si reconocemos la continuidad que se puede establecer con los fenómenos de prostitución infantil y juvenil, el alcoholismo y las adicciones, la delincuencia o el crimen organizado, etcétera.

⁹ Agustina Palacios y Javier Romañach, *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España, Ediciones Diversitas/AIES, 1997.

1. El *modelo de prescindencia* que da cuenta de cómo algunas prácticas sociales están sostenidas bajo el principio de que algunas vidas humanas podrían ser consideradas indignas de ser vividas.
2. El *modelo médico* o rehabilitador daría un giro de tuerca a esta visión para poner a disposición de la ciencia la gestión y reparación de aquello en lo que “la naturaleza falló”.
3. Más recientemente aparece en la escena el *modelo social* que, tomando distancia de sus antecesores incorpora la perspectiva de los derechos humanos y la participación de la sociedad civil.
4. En un interesante ensayo por continuar profundizando en las complejidades de la discapacidad, en los últimos años las organizaciones de personas con discapacidad se han pronunciado por posicionar el llamado *modelo de la diversidad* o *modelo de la diversidad funcional*.

A la luz de la propuesta planteada por Palacios y Romañach, intentaremos reflexionar sobre la experiencia mexicana alrededor de estos modelos. Antes de ello, nos parece importante hacer la siguiente precisión:

Nos ha parecido mucho más pertinente referirnos a la noción “formas de intervención” que “modelos de tratamiento”. A nuestro juicio, la idea de modelo de tratamiento corre un par de riesgos: *a)* privilegia el análisis de las acciones *manifiestas* que se han llevado a cabo sobre la discapacidad, y *b)* concentra la reflexión exclusivamente en el campo de la discapacidad, sin considerar suficientemente los contextos. De acuerdo con nuestra lectura, ni Romañach ni Palacios pretenden acotarse a estos planos; sin embargo, desde el campo de una psicología social preocupada por los procesos subjetivos, intentaremos comprender algunas de las condiciones y procesos institucionales que, estando soportados por un determinado orden de significaciones, fueron dando forma a la institución de la discapacidad. De este modo, la noción de intervención –que, en principio, es también una acción– nos permitirá destacar las formas de significación y sentido que se han construido alrededor de la diversidad física, intelectual y emocional.

Nuestra propuesta consiste entonces en presentar cuatro momentos que nos permitirán analizar el tema de la discapacidad en México. Estos son:

1. Justicia divina y acción religiosa
2. ¿Exclusión y/o contención?
3. Eugenesia e higienismo: trazos de la (in)justicia
4. ¿Los rostros de la justicia?: la institución asistencial y la discapacidad

JUSTICIA DIVINA Y ACCIÓN RELIGIOSA¹⁰

Para comprender esta forma de intervención en torno de la discapacidad, es importante considerar la enorme presencia que en algunos momentos ha tenido la idea de que el orden divino logra explicar e interceder por la diversidad física e intelectual. Esta forma de entender la discapacidad corresponde en mucho a los heterónomos esquemas de pensamiento del llamado Viejo Mundo en el que los sujetos atribuyen al poder divino de Dios su propio destino.

Desde este marco de referencia, encontramos que la condición de discapacidad adquiere su sentido dentro de las coordenadas del castigo, el pecado, el milagro o el enojo de los dioses. Así, la ceguera, la deficiencia de las extremidades inferiores, el labio o paladar hendidos, las alteraciones cognitivas o emocionales, la sordera y su derivación en las expresiones del lenguaje, etcétera, encontraron, no sólo su explicación, en la voluntad de Dios, sino que las respuestas sociales tendrán también estos parámetros de acción.

Sobre este modo de significar a los niños, hombres y mujeres con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente, debemos advertir dos cuestiones: *a)* pese a que hemos hecho referencia al Viejo Mundo, es difícil decir que en él se agota esta forma de pensar; posiblemente con menos intensidad, pero todavía con suficiente fuerza, interpretaciones de esta naturaleza se han mantenido vigentes; *b)* es importante decir que el discurso religioso no ha sido homogéneo; es decir, se han encontrado razones tanto en la condena o advertencia de los dioses por un pecado cometido, así como en la idea de haber sido elegido por la enorme bondad de Jesús, o bien en la creencia supersticiosa de que el diablo gobierna el cuerpo. Aun así, debemos reconocer que en todos estos discursos el sentido de la discapacidad encuentra un lugar de explicación en el territorio de lo sagrado.

En los antecedentes concretos de México, y bajo la dificultad de desplazar categorías modernas y occidentales a las sociedades indígenas, pueden rastrearse algunos datos sobre este carácter divino atribuido a la diversidad corporal. Erick Velásquez menciona que:

¹⁰ Los breves apartados de "Justicia divina y acción religiosa" y "¿Exclusión y/o contención?" son la expresión de un ejercicio de construcción de datos todavía inacabado; por el momento planteamos algunos interrogantes histórico-teóricos y, a su vez, asumimos el grado de indeterminación que el tema de la discapacidad tiene en ciertos momentos de la historia. Los dos apartados restantes nos permitirán señalar con algo más de precisión los modos en que la discapacidad quedó colocada en el centro mismo de los debates y discursos en torno de los principios de organización de la sociedad mexicana. A diferencia de los planteamientos que señalan la histórica invisibilidad de la condición de discapacidad, podemos advertir que, por el contrario, se habló y se actuó suficientemente sobre ella.

Toda corte tenía sus enanos y jorobados que divertían al señor con sus muecas, contorsiones y bufonadas; además les escanciaban la bebida, les servían los alimentos, recibían los regalos de los invitados, probaban la comida para asegurarse de que no estuviera envenenada, llevaban mensajes y eran consejeros de las mujeres. [...] Estas eran las actividades menos importantes de los enanos, ya que debido a su anomalía física eran considerados semidivinos o seres intermedios entre dioses y hombres. Por tal motivo solían asistir a los gobernantes en ciertos ritos de final de periodo y los ayudaban sosteniendo espejos, los cuales, probablemente, no eran empleados como auxiliares en el arreglo personal sino como instrumentos de adivinación y magia.¹¹

Sin contar por el momento con suficientes datos sobre las formas específicas de significar la discapacidad, podríamos plantear que al tener los pueblos mesoamericanos una relación particularmente compleja con el cuerpo, el tema de la diversidad física e intelectual se vuelve un tema opaco. El hecho de que hoy en día se conozcan figuras de cerámica que dan cuenta de personas con doble rostro, enanismos y otras alteraciones en las extremidades o el tronco, parecen dar cuenta no sólo del hecho obvio de que existieron personas con estas características, sino de que pudieron ser miradas y representadas en su momento. La antropología médica, específicamente la paleopatología, ha documentado la presencia de varias *anormalidades* corporales y al mismo tiempo ha destacado también el importante papel social del artista que se dedicaba a representar esta condición; sin embargo, pocos datos tenemos sobre el conjunto de significaciones sociales que se atribuía a estas personas.

Una importante vertiente de reflexión en torno de la diversidad física dentro la cosmovisión indígena prehispánica, seguramente puede rastrearse en los estudios sobre la relación entre el orden de lo sagrado, los usos del cuerpo y el papel de los gobernantes, los guerreros o miembros de la nobleza. Sabemos, por ejemplo, que entre los mayas y los nahuas las deformidades óseas y las mutilaciones eran comunes; lo mismo puede observarse en los restos teotihuacanos que dan cuenta de las deformaciones en la frente y en la nuca. Asimismo, los estudios sobre la experiencia chamánica podrían ofrecer algunos ejes de comprensión sobre los modos en que en el México prehispánico se significaba a la diversidad funcional mental o intelectual.

La relación que las poblaciones mesoamericanas por ejemplo, establecieron con el cuerpo, sus consideraciones estéticas o los modelos ideales que

¹¹ Erick Velásquez, “La vida cotidiana de los mayas durante el periodo clásico”, en Pablo Escalante (coord.), *Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*, vol. 1, Pilar Gonzalbo (dir.), *Historia de la vida cotidiana en México*, México, FCE/Colmex, 2009, p. 116.

pretendían alcanzar –a través de las deformaciones–, seguramente sirve para trazar una ruta de indagación sobre el lugar o las formas de significar a las personas con diversidad física e intelectual.

¿EXCLUSIÓN Y/O CONTENCIÓN?

Para Agustina Palacios y Javier Romañach encontramos paralelamente al sentido religioso la tendencia a las prácticas eugenésicas. Estos dos aspectos caracterizarán, para los autores, el modelo de prescindencia fundado en un precepto básico: el convencimiento social de que algunas personas no tienen nada que ofrecer a la comunidad y por lo tanto se puede prescindir de ellos. La historia de occidente documenta, desde su inicio, una política de selectividad de la vida o reproducción humana; de este modo, en Esparta y Atenas, por ejemplo, se llevaron a cabo prácticas eugenésicas a niñas y niños que nacían con alguna deformidad física.

En el México prehispánico parecen encontrarse pocas referencias sobre prácticas eugenésicas relacionadas con la diversidad física o intelectual. Hemos anotado líneas más arriba el atributo semidivino que en la cultura maya tenían los jorobados o los enanos. En las prácticas de sacrificio parecen destacar prisioneros de guerra, mujeres o niños, pero poco nos dicen si estos hechos estaban relacionados con alguna deformación física o estado mental determinado; por otro lado, esto logra menos precisión cuando los estudiosos señalan que la modalidad del sacrificio por decapitación o la amputación de las manos eran una constante.

Sin embargo, y tratando de construir algunas interrogantes sobre las formas en que las poblaciones indígenas se representaban lo que ahora conocemos como discapacidad, dejamos por lo pronto anotados tres de aspectos que parecen importantes:

- a) De acuerdo con Pablo Escalante Gonzalbo,¹² el cuerpo en el mundo nahua del posclásico ocupaba un lugar muy importante, significaba una “gran herramienta” en los quehaceres domésticos y en el trabajo fuera del hogar; el empuje de los brazos, la fortaleza de la cabeza como punto de apoyo para el *mecapal*, y la vitalidad de las piernas, dan cuenta sin duda alguna de la importancia de la fuerza corporal y su gran significado en la cotidianidad. Bajo este contexto podríamos

¹² Pablo Escalante, “La casa, el cuerpo y las emociones”, en Pablo Escalante (coord.), *Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*, op. cit., p. 241.

preguntarnos ¿cuál es el lugar de la deficiencia física?, ¿las personas con alguna diversidad física o intelectual significarían sólo un gasto para la comunidad?, ¿sería la eugenesia una salida?, ¿hasta dónde, el valor de la reciprocidad permitiría la convivencia con los llamados anormales?, ¿qué diferencias podríamos encontrar en los modos de representar a la mujer o al hombre con discapacidad? Bien, son estas algunas de las preguntas que tendrían que ser trabajadas a la luz de la complejidad de la vida cotidiana prehispánica.

- b) Otro de los aspectos que probablemente arroje luz sobre la presencia de personas con discapacidad, es la reiterada presencia –en los estudios históricos– de los llamados marginados o marginales. Pablo Escalante destaca cuando menos cuatro condiciones de marginalidad: los adolescentes que se dedicaban a vagar, los individuos expulsados o despojados de su tierra por haber cometido algún agravio, aquellos que habrían cometido algún delito y huyen de la justicia, y “acaso la más triste estampa de marginalidad la proporcionan las imágenes de los borrachos que han llegado hasta nosotros. Se habla de cómo van perdiendo su casa y familia al quedar sumergidos en la embriaguez, y se describe el lamentable modo de vida que les espera en las calles”.¹³ Si bien no queda claro el hecho de que estas personas tuvieran como característica alguna diversidad funcional física o intelectual, es probable –como lo es en la actualidad– que existieran algunos vasos comunicantes con la vagancia, la prostitución, y el alcoholismo. El tema de la exclusión a la luz de las prácticas de reciprocidad –como el tequio, las mayordomías y otras formas de cooperación social y modos solidarios de convivencia, que hasta la fecha pueden ser observadas en comunidades indígenas y rurales de nuestro país– genera profundas interrogantes. La primera de ellas es saber si la reciprocidad en poblaciones no occidentales incluye siempre el componente utilitario, es decir, para el caso del México prehispánico ¿podríamos decir que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad?, ¿la opción por lo semidivino y/o lo sagrado sería para todos una posible salida?, ¿algunas personas, o mejor dicho, algunas diversidades funcionales lograrían colocarse en este plano sagrado y el resto sería rechazado o truncado en su desarrollo?
- c) Pensamos que también podrían rastrearse algunos datos en torno al tema de las batallas que la población indígena entabló frente a los conquistadores; es probable que ahí encontremos una línea para estudiar

¹³ Pablo Escalante, “La ciudad, la gente y las costumbres”, en Pablo Escalante (coord.), *Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*, op. cit., p. 221.

las formas de significar el deterioro de la salud, las enfermedades y las diversidades funcionales. Málaga y Pulido¹⁴ plantean cómo “algunos morían tanto de las heridas como del trabajo pesado, y otros quedaban mancos y cojos a causa de ellas”. Lo que podríamos preguntarnos aquí es si existió un modo diferenciado de significar y tratar a las personas que nacían con alguna diversidad funcional de aquellas que adquirían alguna discapacidad después del nacimiento y, sobre todo, si ésta correspondía a una labor como la defensa de la comunidad.

Dejamos hasta aquí algunas de las notas sobre la presencia de personas con discapacidad en el México prehispánico. A diferencia de Romañach y Palacios no hemos convenido en destacar la institución de la eugenesia para este periodo; en todo caso, algunos datos nos invitan a pensar en un par de posibilidades: la resolución a través de la exclusión y/o la posibilidad de contención comunitaria de lo “anormal” que todavía en la actualidad puede observarse en las comunidades rurales e indígenas de nuestro país.¹⁵

En el próximo apartado centraremos nuestra reflexión en el periodo pre y posrevolucionario. Nos parece que es en esta parte de la historia de México donde explícitamente la discapacidad física, intelectual y emocional se convierte en un objeto a discutir desde el orden de la justicia. Bajo la mirada e intervención del Estado y sus soportes (la institución médica y pedagógica), la *anormalidad* se convirtió en un objeto a ser intervenido.

EUGENESIA E HIGIENISMO: TRAZOS DE LA (IN) JUSTICIA

A diferencia del relato que hemos hecho en las páginas anteriores, la discapacidad o diversidad funcional durante el porfiriato y el México posrevolucionario fue explícitamente advertida e intervenida. Sin duda, no es este un acontecimiento

¹⁴ Maite Málaga y Ana Pulido, “Días de guerra. Vivir la conquista”, en Pablo Escalante (coord.), *Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*, op. cit., p. 362.

¹⁵ Hacia el final del periodo de la Colonia, se tiene registro de quienes llegaban a la Casa de niños expósitos de la Ciudad de México. De acuerdo con Felipe Ávila, “los niños también eran expuestos por estar enfermos o porque habían nacido con un defecto físico [...] Llegaron así niños tullidos, con nubes en los ojos, ciegos, con labio leporino que no podían mamar, llenos de llagas, con alferecía, débiles y ‘muy desmedrados’, con enfermedades graves no especificadas, pero que eran reconocidas y que provocaban que inmediatamente se les administraran los Santos Óleos”, Felipe Ávila, “Los niños abandonados de la Casa de niños expósitos de la Ciudad de México. 1767-1821”, en Pilar Gonzalbo y Cecilia Rabell (comps.), *La familia en el mundo iberoamericano*, México, IIS/UNAM, 1994.

a celebrarse, puesto que los registros históricos hablan efectivamente de un proceso de visibilización de lo *anormal*, pero siempre con el objetivo de controlar, transformar, cambiar, corregir o sanar.

Tal y como sucedió en otros países, en México las personas con discapacidad se fueron convirtiendo en objeto del saber médico científico que hacia finales del siglo XIX presentaba ya su periodo de mayor expansión; desde este momento parece que la condición de discapacidad selló científicamente su vínculo con la idea de enfermedad. Por supuesto que la discapacidad no era el único actor en esta escena; si atendemos a lo que podría llamarse las coordenadas del imaginario positivista de esta época, nos encontramos con que el cuerpo indígena, las formas de vida de poblaciones como los chinos o los judíos, el empeño por la limpieza de la ciudad y los proyectos para moralizar a la sociedad, se presentaban como el espejo donde el ideal de sujeto moderno se contempla: razón y orden contra irracionalidad y caos. De este modo, el proyecto modernizador de la nación partió de diferenciar a un hombre de un salvaje, a un ciudadano de un animal, a un indio de un moderno.

Para continuar con el desarrollo de algunas de las ideas vinculadas con la discapacidad en este periodo, es importante decir que la discapacidad funcional física e intelectual es, de algún modo, objeto de una doble visibilización: del saber médico, como ya hemos dicho, pero también del saber pedagógico. En este sentido, la discapacidad no sólo sella su vínculo con la enfermedad, sino también con el orden de lo moral. En la época después de la Independencia se puede rastrear en los documentos un aparataje conceptual en el que las nociones de anormales o retardados, suciedad, pobreza, hacinamiento, enfermedad y contagio van a confluir en el campo médico y también con gran relevancia en el pedagógico, construyendo así un orden subjetivo en el que la misión por ordenar, controlar y neutralizar la diferencia ocupa un lugar central en las formas en que se va instituyendo la sociedad mexicana contemporánea.

Es importante detenernos en el tratamiento social que se observa a partir de la eugenesia y el higienismo, como dos prácticas que orientan no sólo la intervención –básicamente estatal– sobre la población en condición de discapacidad, sino sobre los argumentos que fueron construyéndose en torno al campo de la justicia social.

Antes de continuar debemos mencionar que este apartado toma forma –básicamente– a partir de los trabajos que los historiadores han hecho sobre aquellas prácticas que fueron conformando a la nación mexicana. De acuerdo con Donzelot, estamos hablando de lo que Michel Foucault llama la biopolítica: “esa proliferación de las tecnologías políticas que van a actuar sobre el cuerpo, la salud, las formas de alimentarse y de alojarse, las condiciones de vida [y] sobre todo el espacio cotidiano”. Estamos hablando de cómo la intervención

de Estado se desplaza de la acción y tratamiento individual hacia el terreno de la prevención social.¹⁶

Hay que decir que estos textos históricos no toman como centro de sus reflexiones la condición de discapacidad como tal, sino que en un intento por encontrar un lugar de comprensión hemos tratado de pensar la diversidad funcional física e intelectual a la luz de estas contribuciones. Y, sin temor a equivocarnos, nos animamos a plantear que la condición de discapacidad ofreció para los especialistas eugénicos e higienistas un fértil campo de teorización e intervención.

La eugenesia como negación de la diversidad

Cuando Agustina Palacios se refiere a las prácticas eugenésicas a las que fueron sometidos muchos recién nacidos, sobre todo en sociedades como la Antigua Grecia y la cultura romana, dando así lugar a un notable infanticidio, la autora vincula a las creencias religiosas de estas poblaciones esta forma de tratamiento a la diversidad funcional. Sin embargo, para el caso de la sociedad mexicana, vamos a encontrar que la práctica eugénica pareció tener su mayor auge con el ascenso del pensamiento científico racional. De este modo, aunque la eugenesia en México no parece dar cuenta de los escandalosos homicidios y abandonos infantiles de niños con deformidades corporales registrados en las nacientes culturas occidentales europeas, sí habla de una cuidadosa intervención de la institución estatal y científica sobre la población durante los siglos XIX y XX.

El lenguaje posrevolucionario de la reconstrucción de la nación operó, sin duda, desde dos componentes imaginarios: la homogeneización racial y la regeneración física y moral de su población; en ambos casos las interpretaciones sobre la herencia degenerativa tuvieron un lugar central. De acuerdo con Beatriz Urías Horcasitas, “el Estado debía poner en marcha una política de gestión selectiva de la reproducción que favoreciera la formación de una nueva sociedad integrada por individuos exentos de vicios y enfermedades”.¹⁷ Para este propósito el proyecto eugénico, aplicando medidas preventivas y profilácticas, planteó mejorar la calidad genética de la población.

Un desplazamiento innegable parece observarse en este periodo: del principio de prescindencia –señalado por Palacios y Romañach–, que parte de la *innecesaridad* de las personas “anormales”, enfermas o en situación de

¹⁶ Jacques Donzelot, *La policía de las familias*, Epílogo, Gilles Deleuze, España, Pre-textos, 1990.

¹⁷ Beatriz Urías, “Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario 1920-1940”, *Frenia, Revista de historia de la psiquiatría*, vol. IV, fascículo 2, México, 2004.

discapacidad, pasamos a la premisa de la *peligrosidad* que estos individuos pueden representar para la sociedad. Es decir, para el caso de México, buena parte de los soportes de la eugenesia están dados bajo la idea de que la sociedad tiene derecho a protegerse de individuos peligrosos e inclinados a atentar contra ella. En este sentido, la intervención sobre la condición de discapacidad pasa menos por la significación social imaginaria del castigo (jurídico o hasta divino) que por la intervención preventiva o profiláctica.

Para Urías, dos de las manifestaciones más visibles del fenómeno de degeneración social en la época porfiriana, estaban representadas por la locura y la criminalidad; de este modo, el campo médico y jurídico, acompañado de otros saberes profesionales, alimentarían, por un lado la idea de peligrosidad de cualquier tipo de diversidad y, por el otro, sumarían esfuerzos para prevenir la reproducción hereditaria de los defectos y peligros de estas poblaciones.

A fin de controlar la degeneración social, los médicos propusieron establecer restricciones a genitores potenciales aquejados de alcoholismo, drogadicción, enfermedades venéreas, enfermedades mentales, desviaciones sexuales y tendencias criminógenas; y para mejorar las razas, los antropólogos incentivaron un lento trabajo de mestizaje que absorbería y transformaría los “atavismos” de los grupos indígenas.¹⁸

Como hemos advertido, son mínimas las referencias explícitas al lugar de la discapacidad en este proyecto de “limpieza social”; no obstante, nos parece que la difícil discriminación entre locura o alienación mental y diversidad funcional intelectual, nos otorga un margen para deducir que las personas en situación de discapacidad se mantenían como población objetivo de este proyecto; sobre todo ahí donde las teorías de la degeneración no se limitaban al orden racial, sino que extendían sus presupuestos a aquellas situaciones coyunturales provocadas por intoxicaciones o por la “aparición de defectos adquiridos” tales como la sordera y la ceguera.

En este mismo sentido, habría que hacer notar el uso indiscriminado y a veces confuso de términos que colocan en el mismo saco a delincuentes, sordomudos, que a “locos”, “idiotas” o “imbéciles”, y epilépticos, alcohólicos o ciegos. Por ejemplo en 1938, en la revista *Criminalia*, el doctor Rómulo V. Ramírez subrayó la relación entre la enfermedad mental y el carácter antisocial de ciertos individuos considerados “anormales mentales”, “categoría que abarcaba a los delincuentes, las prostitutas, los vagos, los mendigos, y otros

¹⁸ Beatriz Urías, “Eugenesia y aborto en México, 1920-1940”, *Debate Feminista*, núm. 26, México, 2002, p. 306.

viciosos que generalmente entraban «en conflicto con el medio, perturbándolo y produciendo en no pocas veces, verdaderas catástrofes».¹⁹

Sin embargo, cometeríamos un error al pensar que éstas son simplemente diferentes categorías descriptivas de tal o cual condición. Nos parece que no debemos pasar por alto la potencia de una significación imaginaria que aquí tiene un lugar fundamental: la herencia, específicamente la herencia atribuida a una serie de conductas antisociales. Asimismo, no sería suficiente decir que las reflexiones y acciones alrededor del tema de la herencia serían una pieza clave en la intervención estatal, sino que en términos castoridianos habría que plantear que la herencia constituyó una de las significaciones sociales imaginarias más potentes para que la sociedad mexicana, en este momento, se constituyera a sí misma como tal. En palabras de Urías:

Además de la constitución psíquica anormal, las tendencias hacia la criminalidad urbana de finales del siglo XIX (la prostitución, el alcoholismo, y las toxicomanías) fueron también vistos como efectos o causas de un proceso de degeneración con carácter hereditario. El énfasis puesto en la herencia permitió establecer vínculos profundos entre las diversas manifestaciones de la degeneración, por lo que fue común pensar que así como el criminal tenía inclinaciones hacia la alienación mental, el loco era un criminal en potencia.²⁰

De este modo, el componente de la herencia se colocaba como el discurso perfecto para que el Estado interviniera en la vida reproductiva de los ciudadanos con la firme intención de construir una sociedad racialmente homogénea y moralmente regenerada.

A decir de los historiadores, hacia la segunda mitad del siglo XIX y todavía alcanzando el XX, el concepto de herencia que se privilegiaba era aquel que planteaba que los organismos individuales eran sólo vehículos –pasivos– para transmitir aspectos hereditarios (compuestos por caracteres del genotipo y el fenotipo) negando toda influencia del medio social y ambiental. Sin duda, fue este el fundamento para la implementación de políticas públicas poblacionistas que, por un lado impedían que se reprodujeran “los indeseables” y, por otro, promovían acciones pronatalistas que no sólo aumentarían cuantitativamente las estadísticas de los habitantes, sino que consideraban también como prioritario la vigilancia en la calidad de la población.

¹⁹ Beatriz Urías, “Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario 1920-1940”, *op. cit.*, p. 53.

²⁰ *Ibid.*, p. 41.

En la siguiente cita, tomada de Beatriz Urías, la intervención y el tratamiento para atender la heterogeneidad poblacional y socialmente disfuncional, a través de la eugenesia, es completamente explícito.

Expresando el punto de vista degeneracionista, el doctor Ramón Pardo argumentaba que era necesario impedir que los “inferiores, los debilitados, los marcados por el signo de la derrota” se reprodujeran libremente, convirtiéndose así en “factores de degeneración para la raza”. Su propuesta era que el Estado debía poner en marcha medidas eugénicas que limitaran el nacimiento de “desequilibrados y neurópatas, de donde van a brotar los epilépticos, los toxicómanos, los alcohólicos, los atacados de locura moral”; y además, que la pena de muerte fuera aplicable en los casos de reincidentes graves y psicópatas.²¹

Así entonces, algunas de las acciones que se impulsaron por parte del Estado para controlar la herencia de características consideradas como indeseables, fueron las siguientes:

- Intervenir en “los peligros de la vida en comunidad”.
- Establecer medidas profilácticas en el terreno de la vida reproductiva de los ciudadanos.
- Construir y presentar parámetros de normalidad.
- Promover medidas de moralización social.
- Impedir la unión matrimonial de personas con patologías psíquicas.
- Promover campañas de esterilización.

Sin lugar a duda, cualquiera de estas acciones tiene eco con las representaciones sobre las personas en condición de discapacidad; sin embargo, nos detendremos brevemente en el último de los puntos por ser hasta la fecha un tema que ocupa buena parte de los debates en torno de la diversidad funcional física e intelectual. Como ya hemos dicho, si bien la eugenesia en México no da cuenta de medidas extremas para regenerar física y moralmente a la población, no por ello deja de ser menos dramático el “discreto” trabajo del Estado y la ciencia sobre las personas en condición de discapacidad.

En 1940, Esperanza Peña Monterrubio presentó una ponencia en el Primer Congreso Nacional de Prevención Social, donde asentó que para el Estado era un lastre sostener diversas instituciones de atención a discapacitados físicos o morales que eran «portadores de defectos orgánicos congénitos», proponiendo

²¹ *Ibid.*, p. 51.

la creación de una Oficina Técnica de Educación Higiénica dependiente del Departamento de Salubridad que realizaría la selección de los «esterilizables» [...] Entre los candidatos a la esterilización, Peña Monterrubio menciona a individuos afectados de «debilidad congénita, esquizofrenia, oligofrenia, locura cíclica, epilepsia esencial, cardiopatías femeninas, deformaciones hereditarias graves e irreductibles, hemofilia, esclerosis lateral amiotrófica, ceguera hereditaria y sordo-mudez hereditaria».²²

Asímismo esta autora señala cómo la Sociedad Eugénica Mexicana de la Raza, a través del *Código de Eugenesia*, declaraba que «la mayor parte de los delincuentes, dementes, ciegos y tarados en general, lo son por culpa de los padres», mismos que habían sido alcohólicos o padecido enfermedades venéreas y que habían transmitido a su descendencia elementos degenerativos”.

Como podrá observarse, estamos completamente en el terreno de la intervención médica que se sostiene en el convencimiento de que se puede y debe *prescindir*—por su peligrosidad— de la discapacidad. El modelo médico con el propósito de *corregir* la diversidad funcional se posicionará posteriormente. Pensamos que sería difícil comprender este proceso si no dedicamos un espacio para reflexionar sobre la intervención —en torno de la discapacidad— desde campo pedagógico y su tarea de moralizar a la sociedad a través del proyecto higienista posrevolucionario.

El proyecto higiénico y su propósito de rehabilitar la discapacidad

Si en las páginas anteriores hemos hecho énfasis en el vínculo ciencia médica y eugenesia, no significa que el campo de la medicina se quedará al margen de los postulados higienistas que se posicionaban como indispensables en la reconstrucción de la sociedad. De hecho, son bastante interesantes los trabajos de los antropólogos, historiadores y sociólogos que se han dedicado a estudiar los modos en que la ciencia médica construyó el mundo de los microbios, el desarrollo y la propagación de las enfermedades, dando por un lado, mayor sentido y significación a la prevención que al tratamiento y, por el otro, centrando buena parte de su interés en la vida individual y cotidiana.

De acuerdo con Carlos Olivier,²³ la higiene —como proyecto de Estado— estuvo dirigida en su inicio a la planeación geográfica y medioambiental del

²² *Ibid.*, p. 60.

²³ Carlos Oliver, “Higiene mental y prácticas corporales en el porfiriato”, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, vol. 12, núm. 2, México, UNAM, FES Iztacala, 2009.

país; sin embargo, pronto se desplazó y tomó como objeto de intervención al cuerpo y la mente. No es casual entonces que en un proyecto de reconstrucción nacional que se levantaba contra el degeneracionismo, cuestiones tales como la suciedad, la limpieza o la enfermedad estuvieran cargadas de un fuerte contenido simbólico ligado con las costumbres, la moral e incluso con los “vicios” de las clases bajas y otros indeseables.

El espacio en el que se potencia este proyecto de “purificación” centró buena parte de su campo de acción sobre el ámbito de lo privado: el hogar, con la pretensión de higienizar la vida privada y con ella el cuerpo y las formas de pensamiento. Sumamente sugerentes resultan los estudios que han detenido su reflexión en la construcción social de las formas de mirar, de ver, de caminar y por supuesto de hablar. Nos parece que ahí se sienta justamente una interesante veta de análisis para pensar la condición de discapacidad; sin duda alguna la atribución del contagio al indígena, al deforme o anormal, a los trabajadores obreros o a los pobres, etcétera, no fue ajena a la invención de un olor de la diversidad, de una demarcación olfativa y visual entre los “otros” y nosotros.

De este modo, la eugenesia y la higiene mental fueron dos piedras angulares del pensamiento y la acción médica; sin embargo, a fin de comprender los modos en que la condición de discapacidad ha sido representada y los parámetros de justicia que le han sido adjudicados, nos ha parecido pertinente subrayar en un primer momento el tratamiento eugénico, y pasar ahora a pensar el proyecto higiénico a la luz de otro campo de saber que codo a codo con la medicina se constituyeron en pilares de nuestra moderna nación: la pedagogía y especialmente la psicopedagogía.

Nuestra exploración de los estudios históricos de este periodo, nos lleva a suponer que la intervención pedagógica encuentra sentido ahí donde los postulados deterministas de la herencia centrada en los componentes morfológicos y fisiológicos comienzan a matizarse, y se incluye entonces la influencia de las características medio ambientales. No obstante, vamos a encontrar que el proyecto pedagógico no inicia solo este viaje y para hallar su lugar en el proceso de construcción de la sociedad mexicana moderna, se vinculará necesariamente con una significación social que, a paso veloz, se posicionaba como fundamental: la higiene, la higiene corporal y mental.

Encontramos entonces cómo el ámbito escolar contribuyó también a “reinventar el cuerpo” instituyendo modos de mantenerse en pie, de sentarse en público, corte y limpieza específica de cabello, aseo de uñas, de dientes, de nariz, etcétera. No obstante su labor por la higiene, en tanto práctica cultural no agota en el cuidado físico su sentido; el maestro, el médico escolar y otros comisionados de este terreno cumplían con el encargo de estar atentos a la menor sospecha de alumnos con alguna afección. Y no pudiendo

descontextualizar estas acciones del imaginario imperante de la época: “lograr sentar bases científicas”, nos vamos a encontrar con la institucionalización de escalas, diagnósticos para medir el desarrollo de la inteligencia y las aptitudes mentales, pruebas individuales o colectivas y test parciales de lenguaje para el llenado de fichas que cumplían la función de clasificar e informar.

En este contexto, las preocupaciones por el rendimiento y la permanencia escolar no fueron menores. Si ponemos atención a los Informes de el *Primer Congreso Mexicano del Niño* de 1921, o al *Informe de las labores efectuadas en el servicio de educación especial* de 1937, vamos a encontrar que uno de los postulados más importantes de estas épocas es que los defectos físicos o la disminución de las facultades intelectuales llevarían al menoscabo de las facultades morales. Esto significaba entonces que *el niño anormal* (de entre los que se encontraban el llamado débil mental o físico, los lisiados, los niños con tuberculosis o desnutridos) presentaba una marcada tendencia antisocial expresada en la vagancia, holgazanería, delincuencia o promiscuidad, el alcoholismo, etcétera.

En un discurso casi paradigmático intitulado “Algunas palabras a favor de los niños anormales” del doctor Alberto Lozano Garza, puede deducirse no sólo la fuerza que la institución escolar tomaba hacia principios de siglo XX, sino el proceso que habría de seguirse frente a ese “otro” que amenazaba la enorme apuesta por la homogeneidad y la identidad nacional:

Creo, pues, justificado el dirigir mis primeros esfuerzos a mejorar el concepto que del niño anormal se tiene, con lo que será posible despertar un tanto el interés hacia él; y ya en este punto, el deseo de dar cima a una obra, cuando menos de justicia, impulsará a algunos miembros de este docto Congreso, a cooperar con más eficacia que el que habla y para el bien de la Patria, en una empresa que toda nación culta tiende celosamente en los tiempos presentes: me refiero al mejoramiento de las criaturas atacadas de cualquier género de inferioridad. Debe llamarse “Niño anormal”, sencillamente, al que no puede o no ha podido seguir de manera regular los cursos de la escuela ordinaria por adolecer de deficiencia física o psíquica.

A primera vista el hecho tan vulgar de que algunos educandos no progresan regularmente, tiene poca trascendencia, pero dedicando más atención al asunto, ha podido advertirse: 1) que tales niños constituyen verdaderos cuerpos extraños en las clases, unas veces indiferentes a las enseñanzas del maestro y en ocasiones contrarios a la conservación del orden y de la moral; 2) que sintiendo su incapacidad para competir con camaradas evidentemente superiores, abandonan la escuela muy pronto, por considerarla un ambiente incómodo e inadecuado para

sus necesidades; y 3) que la mayoría de ellos, tarde o temprano van a engrosar la filas de la mendicidad, de la prostitución, del vicio y del crimen.²⁴

Este Primer Congreso Mexicano del Niño y estos planteamientos son determinantes si queremos entender las formas de intervención y los criterios de justicia que en adelante se ofrecieron para los niños y niñas en condición de discapacidad. A partir de estos documentos encontramos que algunas de las acciones estarán dadas a partir de:

- El examen médico de admisión que el Departamento de Higiene Escolar solicitaba como requisito indispensable para el ingreso en la escuela ordinaria.
- La creación de profesiones y currículos especializados para el tratamiento de los niños anormales y los menores infractores.²⁵
- La separación de los niños normales de los anormales con la intención de formar grupos homogéneos
- La construcción de establecimientos especializados para la atención y rehabilitación.
- Finalmente, vamos a encontrar los criterios de clasificación que hacían a los:
 1. Normales.
 2. Los falsos anormales: aquellos niños cuyo desarrollo intelectual, moral y físico no difiere del de la generalidad pero presentan atraso escolar por falta de asistencia, enseñanza defectuosa, vagancia o alguna otra enfermedad.
 3. Los anormales físicos: incluyen a los anormales del oído, la vista, la palabra, los lisiados, los anormales nerviosos, cardíacos y tuberculosos.
 4. Por último, se hace mención de los anormales psíquicos, imbéciles o idiotas.

²⁴ Alberto Lozano, "Algunas palabras a favor de los niños anormales", en "Memoria del Primer Congreso Mexicano del Niño", *El Universal*, pp. 267-269, México, 1921, (Biblioteca M. Lerdo de Tejada, de la SHCP, Colección Monográfica, siglo XX).

²⁵ De acuerdo con Enrique Vera Segura, en un inicio –finales del siglo XIX y principios del XX– tanto los médicos como los pedagogos incluyeron en la misma problemática a los llamados anormales mentales y a los menores infractores; siempre bajo el supuesto de que la anormalidad mental era la etiología de la delincuencia. Hacia mediados del siglo XIX esta correlación determinista comenzó a tener fuerza. Enrique Vera, "Configuración de una profesión: maestro especialista en la educación de niños anormales mentales y menores infractores 1937-1942", Comunicación presentada en el VIII Congreso Internacional de Historia de la Cultura Escrita, 5-8 de julio de 2005, Universidad de Alcalá, España.

Si bien estamos hablando aquí de una forma de intervención –en torno a las personas con discapacidad– mucho más significada por la idea de la rehabilitación, mediante la higienización, que de la eugenesia o prescindencia, hay que insistir en lo siguiente: así como las concepciones religiosas o divinas sobre la diversidad funcional no han desaparecido aún con el imperio de la racionalidad, vale la pena señalar que tampoco la mentalidad eugénica quedó atrás. Específicamente en este periodo pueden ubicarse testimonios de especialistas que hacen de la discapacidad mental o intelectual –la cuarta clasificación antes mencionada– algo completamente prescindible. Roberto Solís, director del Instituto Médico Pedagógico, señalaba en 1935 que “los anormales profundos, ya sea de orden cuantitativo como los imbéciles o idiotas, o de constitución mental patológica muy acentuada [...] son precisamente los no educables y cuyo valor social es nulo”.

El panorama antes mencionado corresponde, sin duda, al modelo de tratamiento médico-rehabilitador que Romañach y Palacios han documentado; aquí haríamos un breve ajuste para hablar no sólo de un modelo médico-pedagógico-rehabilitador, sino de toda una estrategia de intervención sobre la población que trazaba las coordenadas del trato que deberían recibir los diferentes, los “otros”. Como ya hemos mencionado, y siguiendo ahora la propuesta de Robert Castel, estamos frente a un orden de la justicia que se funda en el proceso que va de la prescindencia a la peligrosidad y de ahí a la gestión del riesgo.

Cuando encontramos que un proyecto de reconstrucción nacional enfoca buena parte de sus problemas en los llamados indeseables, y cuando la atención a la *anormalidad* se convierte en una medida protectora de la sociedad, es necesario reconocer que la intervención no sólo se canaliza sobre el individuo estigmatizado como débil mental, ciego, lisiado o delincuente; sino que al otorgar un significado importante a la dimensión social de la idea de etiología y tratamiento, vamos a encontrar que la familia, los padres, la clase, el medio ambiente, etcétera, resultarán determinantes.

Carmen Martínez en el *Informe sobre la importancia y distintos aspectos del trabajo social, en los niños débiles mentales de la Escuela de Educación Especial, y sobre la labor realizada durante el año de 1937*, señala la esfera social en términos de un círculo vicioso:

Los padres de los alumnos débiles mentales [...] vienen ya predispuestos a sufrir esta condición por la herencia alcohólica, y todavía sobre esto, viene a operar la intoxicación alcohólica (uso diario del pulque) a la que llegan, buscando aunque sea momentáneamente, el aliento y la fuerza que no pueden tener en una buena alimentación, de la que casi siempre carecen, por lo exiguo de sus salarios. [...]

Consecuencia de esto, son los malos tratos entre los cónyuges, que no acaban entre ellos, sino que alcanzan a los niños; el menoscabo de la fuerza física, las interrupciones en el cumplimiento del trabajo y después la pérdida de éste, la miseria en seguida, y tras de esto las rupturas conyugales, las nuevas alianzas amorosas y todo el desbarajuste familiar.²⁶

De acuerdo con este panorama, estamos frente a un modo de intervención sobre la diversidad física, intelectual y emocional que no sólo significa a ésta en tanto enfermedad e incorpora al médico y su pretensión de curar; sino que construye la significación social de la peligrosidad a la luz de un trabajo multidisciplinario que asume el encargo de la prevención y el control.

En este contexto, es inevitable la pertinencia de Robert Castel cuando argumenta que en la modernidad buena parte del trabajo médico-psicológico y social tienen como fin –sobre todo– prevenir. Y la moderna prevención pretende ser, ante todo, detectora de los riesgos. Un riesgo, dice el autor:

[...] no es el resultado de la presencia de un peligro concreto para una persona o para un grupo de individuos, sino la relación de datos generales impersonales o *factores* (de riesgo) que hacen más o menos probable el acontecimiento de conductas indeseables. Puede haber asociaciones de riesgos, es decir, correlaciones de factores independientes: ser hijo, por ejemplo, de una madre soltera que es a la vez mujer de la limpieza (o sin profesión, extranjera o estudiante, temporera agrícola...) de menos de diecisiete años o de más de cuarenta, con un número de embarazos superior a la media según edad, etcétera. La presencia de tales factores basta para desencadenar un señalamiento automático, en virtud del axioma de que una “madre con riesgo” engendra o educa hijos con riesgos.²⁷

En este caso, y a la luz de los planteamientos de este autor, vamos a encontrar que la discapacidad –en tanto institución– no sólo se ha significado como una situación de peligro en sí misma, sino como una condición que permite anticipar figuras posibles de aquello que amenaza al orden social. “En términos de lógica, el diagnóstico de peligrosidad pliega la categoría de lo posible sobre la de lo real, so pretexto de que lo posible es –más o menos– probable”.²⁸

²⁶ Enrique Vera, “Configuración de una profesión: maestro especialista en la educación de niños anormales mentales y menores infractores 1937-1942”, *op. cit.*

²⁷ Robert Castel, *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*, Barcelona, Anagrama, 1984, p. 153.

²⁸ *Idem.*

Así, una de las primeras conclusiones del Primer Congreso Mexicano del Niño anotaba que como medida protectora de la sociedad, el problema de la anormalidad infantil debería resolverse perentoriamente. Y hacia el final de la segunda década del siglo XX los Códigos penales mexicanos planteaban en su propuesta central que “había que aplicar «medidas de seguridad» –antes que penas– a aquellos individuos que estaban comprendidos dentro del «estado peligroso» [...] argumentando que la sociedad tenía derecho a protegerse de los individuos inclinados a atentar contra ella”.²⁹

Parafraseando a Castel, podríamos plantear que al decir que alguien es un lisiado, sordo, débil mental o ciego está imputándosele un probable paso al acto y fundamentando entonces cierto tipo de conducta preventiva respecto de él, porque se puede justificar así el no esperar a que sea demasiado tarde para intervenir. Un desafortunado ejemplo de este modo de instituir la prevención y el control sobre la población, lo vamos a encontrar en el proyecto de la educación especial en México en la década de 1930:

Tanto las labores de la educación especial como de la futura formación de maestros especialistas deberían servir para prevenir y corregir cualquier tipo de desviación que surgiera en la infancia y que de no atenderse oportunamente derivaría en una conducta parasocial y, después antisocial. Por esta razón la educación de los hábitos ocupó un sitio clave, pues mientras la falta de los conocimientos ubicaba al anormal mental en desventaja escolar, la ausencia del adiestramiento manual lo convertía en un ser potencialmente delincuente. De aquí la importancia por el orden y la organización del tiempo, para crear “buenos hábitos”.³⁰

¿LOS ROSTROS DE LA JUSTICIA?:

LA INSTITUCIÓN ASISTENCIAL Y LA DISCAPACIDAD

Finalmente, retomamos algunas notas en torno de la institución asistencial y la discapacidad. Si como hemos dicho antes, los modos de representar la condición de discapacidad han estado dados a partir de significaciones tales como el castigo divino, la enfermedad, la anormalidad, la degeneración y la peligrosidad; ahora –más que nunca– la justicia para las personas con discapacidad parece estar fuertemente vinculada con las esferas del negocio y ganancia. En los momentos

²⁹ Beatriz Urías, “Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario 1920-1940”, *op. cit.*, p. 38.

³⁰ Enrique Vera, “Configuración de una profesión: maestro especialista en la educación de niños anormales mentales y menores infractores 1937-1942”, *op. cit.*

antes mencionados, sobre todo aquellos que corresponden a la eugenesia y al higienismo, la discapacidad se amarra claramente con dos proyectos: la rehabilitación y la prevención; la rehabilitación desde un modelo médico y pedagógico tiene como fin curar, dado que entiende la discapacidad como una enfermedad y por lo tanto puede ser hereditaria y contribuir a la degeneración social. Hoy por hoy, lo que presenciamos no sólo es la rehabilitación en el contexto de los médicos y pedagogos, sino la rehabilitación en el ambiente de los empresarios y administradores que han descubierto en ella una vía altamente capitalizable; de este modo el imaginario contemporáneo en torno de la discapacidad está dado bajo las –casi perversas– coordenadas de que el “compromiso social”, los “lazos de amor”, la solidaridad y la ayuda económicas producen “milagros” y hacen “nacer la esperanza”.

Breves notas en torno a la noción de asistencia

Si tomamos como referencia que *asistir* se deriva del vocablo latino *assistere* (de *ad*: a, hacia, y *sistere*: detenerse)³¹ “detenerse junto a alguien”, dice el *Diccionario de la Lengua Española*, entonces la noción de asistencia en el contexto de la discapacidad es un tema que difícilmente podemos obviar o evadir y es, además –a nuestro juicio–, un tema que tiene que ser armado y desarmado para reflexionar acerca de las formas de relación que vamos estableciendo con la diversidad física e intelectual. ¿Debemos ayudar a una persona ciega cuando transita en una vía pública?, ¿cuándo y cómo hay que hacerlo?, ¿debe ser asistido alguien cuyas extremidades inferiores no le permiten mantenerse erguido?, ¿cómo y para qué habría que hacerlo?, ¿cuando las personas ancianas ya no logran realizar actividades cotidianas y aparentemente “sencillas” como bañarse o usar el sanitario, cómo debemos involucrarnos, hasta dónde debemos de hacerlo?

De acuerdo con Rafael Reygadas y Patricia Casanova,³² la noción de asistencia no sólo no se relaciona neutralmente con las ideas de servir, ayudar, favorecer o procurar; sino que en el rastreo teórico vamos a encontrar que el concepto obtiene buena parte de su sentido a partir de la idea de la caridad cristiana que vincula la acción de ayuda a las necesidades inmediatas de los pobres y desamparados. En una suerte de recorrido histórico, estos autores han indagado

³¹ Tomado de Rafael Reygadas, *Abriendo Veredas. Iniciativas públicas y sociales de las redes de organizaciones civiles*, México, Convergencia de Organismos Civiles por la Democracia, 1998.

³² Patricia Casanova, Roberto Manero y Rafael Reygadas, “La psicología social de intervención”, *Revista Perspectivas Docentes*, núm. 11, México, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, 1996.

a través de prácticas como la caridad, la filantropía, la beneficencia y la asistencia pública social y privada, lo que han llamado la *institución asistencial*; de este modo, desde los postulados teóricos de la psicología social de intervención, se observa –en términos conceptuales– una especie de desplazamiento de la noción de asistencia al concepto de institución asistencial.

Hablamos entonces de institución asistencial o de la institución de la asistencia, ahí donde buena parte de nuestras actuales formas de organización social y de formas de relacionarnos entre los sujetos, están dadas a partir de la significación social del *deber de* ayudar y asistir al “otro” que es significado como un desamparado y desgraciado.

Si bien es cierto que la institución asistencial es una práctica que puede rastrearse desde las poblaciones prehispánicas, pasando por la Colonia y los periodos posindependentista y revolucionario, resulta particularmente importante analizar los modos en que la asistencia en tanto institución ha ido colocándose como una pieza fundamental del neoliberalismo y específicamente en el contexto de la discapacidad, donde esta última aparece como un objeto mercantilizable y redituable para quienes se benefician de lo que podríamos llamar, por ejemplo, la institución de la donación.

A la propuesta de Roberto Manero, Patricia Casanova y Rafael Reygadas³³ de que la institución asistencial está caracterizada por establecer procesos de individualización de la necesidad y por funcionar más como un paliativo que por incidir sobre las causas, añadiríamos, para el tema de la diversidad física e intelectual, una especie de hipótesis de dos planos: *a)* en el plano espacial el tratamiento y la intervención asistencial hacia a la discapacidad supone su universalidad; es decir, se da por hecho que la condición de discapacidad resulta ser lo mismo en todos lados; *b)* en el plano temporal la institución asistencial trata o interviene sobre la discapacidad acotándose no sólo al aquí, sino al ahora; si en el periodo que hemos analizado antes, destacan acciones que se sustentan en la significación imaginaria de una nación y una patria fortalecida –no sólo del presente, sino también del futuro–, lo que observamos hoy es que la intervención de carácter asistencial sobre la discapacidad desdibuja cualquier “largo plazo” y lo que privilegia es la ganancia económica inmediata a costa de lo que sea.

De manera general y a modo de cierre, describiremos algunas de las características de la institución asistencial frente a la discapacidad.

³³ *Idem.*

La individualización de la discapacidad

Como se ha venido dando a lo largo de la historia y aún con la resistencia pública de organizaciones de personas con diversidad física e intelectual, la intervención pública o estatal y privada sobre la discapacidad continúa partiendo de que ésta es un problema de quien la padece; y lo que le queda o compete a la sociedad es, en todo caso, ayudar, y para ello hay que donar. La mayor empresa contemporánea en México de atención a la discapacidad se llama Proyecto Teletón y dio inicio en 1997 con el propósito de que las grandes empresas privadas y la sociedad mexicana hicieran un frente común para “brindar atención a los niños y jóvenes con discapacidad que viven en la República Mexicana”. De acuerdo con este proyecto, “el Teletón no sólo busca recaudar recursos económicos, sino fomentar una cultura de integración y participación”. No obstante, el modelo de atención que se promueve desde este proyecto a través de los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón, CRIT, es completamente médico y está centrado en la re-habilitación del niño o joven con discapacidad. Pese a que el proyecto pretende “acabar con la idea de que la discapacidad es un problema exclusivo de aquellos que viven esta condición”, es más que evidente que el modo de entender la integración y la participación está formulado bajo el principio de que quien tiene que integrarse y participar lo debe hacer ayudando, asistiendo o donando a aquel que representa el *problema* de la discapacidad.³⁴

La intervención sobre los efectos

De acuerdo con las investigaciones en torno a la diversidad física e intelectual, parece imposible descontextualizar la condición de discapacidad. Aunque la expresión de la discapacidad pueda ser objetivable a nivel corporal o intelectual, es innegable que existe una línea de continuidad entre las condiciones de pobreza y marginación y el desarrollo de miles de niños y jóvenes; la escasa alimentación, la exposición a sustancias tóxicas y aguas contaminadas, la falta de servicios mínimos de salud, las condiciones laborales de mujeres y niños, la contaminación ambiental, la presencia cotidiana de la violencia exacerbada, la carencia de servicios educativos, los procesos alarmantes de migración, etcétera, dibujan todos ellos el marco en el que la condición de discapacidad ocupa cada vez un mayor lugar. Sin embargo, resulta mucho menos importante invertir en

³⁴ Alberto Aridjis, *Teletón. El Milagro de México*, México, Promotora de Asistencia/Linderos Editores, 2002.

estas problemáticas nacionales que recaudar cantidades millonarias que facilitan la exención fiscal y otorgan beneficios tales como la publicidad. De acuerdo con Sara Murúa, especialista en instituciones de asistencia privada:

El problema fundamental con este tipo de fundaciones es la triangulación de sus fondos, que les permite a las grandes donadoras tener mecanismos fiscales privilegiados para exentar impuestos e, incluso, para que ellos declaren como propios los mecanismos de terceros, en especial, de particulares.³⁵

La “universalidad” de la discapacidad

Dado que el modelo médico ha terminado por imponer una noción de discapacidad centrada en la deficiencia funcional biológica o anatómica, los pedagogos, terapeutas físicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales o trabajadores sociales tienden a generalizar las formas de tratamiento hacia la discapacidad. Desconociendo a la diversidad física o intelectual en tanto experiencia, la intervención asistencial va a inclinarse por homogeneizar los procedimientos de atención a personas sean éstas culturalmente diferentes, residentes de zonas urbanas o rurales, de una religión o de otra, etcétera. Siguiendo con nuestro mismo ejemplo, es imposible no llamar la atención sobre las modernas y ostentosas instalaciones que ofrecen los CRIT en nuestro país, aun en estados como Oaxaca, en el que la mayor parte de su población pertenece a comunidades indígenas y vive en condiciones de miseria preocupantes.

Las “soluciones” inmediatas

En estrecha relación con los puntos anteriores, es importante mencionar que la intervención en torno a la discapacidad desde una lógica asistencial parece estar claramente identificada con la búsqueda de soluciones inmediatas y a primera vista reconocibles, sin importar en realidad si son pertinentes. En la lógica del tratamiento médico la atención a la discapacidad física e intelectual corresponde en automático al uso de aparatos o aditamentos especiales. No es casual entonces que en los eventos mediáticos, en las campañas políticas o en los eventos de patrocinadores se llenen los espacios con sillas de ruedas.

³⁵ Jenaro Villamil, “El Teletón: la falsa ayuda de la televisión a los niños”, en “La infancia en México, Érase una vez...”, *Proceso*, Edición Especial núm. 26, año 32, septiembre, México, 2009, p. 39.

Podemos decir entonces que la intervención sobre la discapacidad coloca a la institución asistencial, así, de forma descontextualizada, privilegiando únicamente los elementos que pueden ser capitalizables para su propia existencia. Pasando por la significación imaginaria del castigo, la prescindencia y la peligrosidad, ahora la discapacidad se nos muestra como una institución altamente redituable.

Siendo este más o menos el panorama que dibuja las coordenadas histórico-sociales de la discapacidad en nuestro país, sería importante preguntarnos cuál es la posibilidad que tenemos para pensar en un orden de justicia que no parta de la discriminación o rechazo de la diferencia, sino que sea capaz de incluir en sus principios la alteridad, la inclusión, el respeto y el reconocimiento de las capacidades que no necesariamente se levantan en nombre de la razón. De este modo, las reflexiones y cuestionamientos anteriores nos permiten subrayar la idea de que la discapacidad no es un atributo específico de una persona. “Un discapacitado no existe simplemente ‘por naturaleza’, si eso significa independientemente de la acción humana. Podríamos decir que un impedimento en alguna área o áreas de la función humana puede existir sin la intervención humana, pero sólo se convierte en discapacidad cuando la sociedad lo considera de cierta manera”.³⁶

Antes de cerrar este ejercicio de escritura, sólo decir que frente a este panorama que se aleja del orden de la justicia social y que marca, en buena medida, la experiencia de las personas con discapacidad, se ha pronunciado otro proyecto: la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. A nuestro juicio, ésta no sólo resulta importante porque logra ofrecer un necesario marco jurídico que vigile los derechos de las personas con discapacidad, sino que en realidad, para el caso de México y otros países de América y Europa, la Convención es hoy por hoy un hito que marca la participación activa de un considerable movimiento civil que continúa reflexionando sobre la denominación (personas con discapacidad), sobre el quehacer del Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a la luz de los protocolos facultativos de cada país. Y para el caso de México puede destacarse la interesante reacción de muchas organizaciones sociales, que entre 2007 y 2008 cuestionaron la declaración interpretativa a la Convención, especialmente en su artículo 12, que llevó a cabo el Estado mexicano. De acuerdo con este cuestionamiento, dicha interpretación no hace un reconocimiento total a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, condición que las y los hace portadores de una ciudadanía restringida, sujeta al

³⁶ Martha C. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*, Buenos Aires, Katz, 2006. p. 350.

tutelage, la representación y la interdicción; por esta razón, para buena parte de las organizaciones de la sociedad civil, los derechos humanos de las personas con discapacidad continúan siendo parte de una agenda pendiente.³⁷

³⁷ Véase CDHDF, “Exhorto al Senado de la República y al Poder Ejecutivo Federal para retirar la Declaración Interpretativa de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Boletín de Prensa 93/2008 [www.cd hdf.org.mx].