POSFACIO. LA ANTROPOLOGÍA ANTE LA DISCAPACIDAD: ALGUNAS REFLEXIONES Y PISTAS DE INVESTIGACIÓN

Élodie Razy[1]
Charles Édouard de Suremain[2]

Introducción

A pesar de la evolución favorable de la legislación a escala nacional e internacional, la "situación de discapacidad", según la expresión utilizada en la actualidad, sigue siendo una causa importante de exclusión, e incluso de marginación, ya sea en materia de educación, salud, ciudadanía y cultura, acceso a las infraestructuras, integración profesional o aceptación social.

Los progresos en este ámbito, muy variables de un país a otro, están aún lejos de responder a las profundas expectativas de las poblaciones afectadas, a sus aspiraciones por completo justificadas de participar más plenamente en la vida social, política y cultural.

En la mayoría de los países, sobre todo en México, la legislación trata de responder a estas aspiraciones y representa un avance innegable con respecto a las leyes anteriores. Sin embargo, los estudios y análisis de casos presentados en este libro muestran que las disposiciones siguen siendo insuficientes, a veces incluso tímidas, sobre todo en sus condiciones de aplicación.

[1] Profesora, Laboratorio de Antropología Social y Cultural de la Facultad de Ciencias Sociales , Universidad de Lieja, Bélgica.

[2] Director de Investigación, Unidad Mixta de Investigación, Director de Investigación, 208 Paloc (Patrimonios Locales/Medio Ambiente y Globalización), Instituto de Investigación para el Desarrollo, Museo Nacional de Historia Natural, París, Francia.

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef, 2021), hay aproximadamente 240 millones de niñas y niños con discapacidad en el mundo. Además de la magnitud de las privaciones a las que se enfrentan las niñas y niños con discapacidad en materia de salud, educación y protección, sufren, de hecho, un doble castigo debido a su vulnerabilidad y dependencia de los adultos. Como muestran las contribuciones de este libro, las niñas y los niños en situación de discapacidad ponen de manifiesto las desigualdades de trato a las que se enfrentan las niñas y los niños; desigualdades que se ven reforzadas por los contextos sociales y culturales en que estos son más o menos aceptados, y por los medios económicos disponibles.

Consideraciones históricas, semánticas y epistemológicas

A finales de los años setenta se produjo una transformación radical en la concepción de la discapacidad. Desde entonces, se asocia a la voz de todas las personas que denuncian la opresión y la exclusión social que sufren por parte de las instituciones benéficas, privadas o públicas, y de los administradores y profesionales que gestionan sus vidas o intentan hacerlo.

En paralelo a estas denuncias, está surgiendo el "modelo social de la discapacidad" en oposición al hasta ahora imperante "modelo individual de la discapacidad": la discapacidad ya no se reduce a un problema individual, sino que se entiende en el entorno social, económico e ideológico de la sociedad en su conjunto (Oliver, 1990). En este modelo social mucho más amplio, se considera que la sociedad es en parte responsable del trato discriminatorio que reciben las personas en situación de discapacidad, que les imposibilita ejercer sus derechos humanos.

En su acepción común, la discapacidad se refiere a la opresión, infantilización, discriminación, desvaloración o exclusión basadas en diferencias físicas, funcionales, mentales o de comportamiento, así como en otras diferencias, como el género, la orientación sexual, la raza, la etnia o la religión. Según el nuevo paradigma, son los actores o las instituciones con poder en el entorno social, económico, cultural y tecnológico los responsables de las desventajas y prejuicios que sufren las personas,

incluidas las niñas y los niños, en situación de discapacidad. Estos últimos tienen la particularidad de ser doblemente vulnerables: por ser menores y por tener una situación de discapacidad.

Las décadas de 1990 y 2000 estuvieron marcadas por un movimiento de reequilibrio en la construcción del significado de la discapacidad. Se defienden formas "únicas" del ser humano que coexisten con otras. La aparición de estos modelos interaccionistas invalida las relaciones unidireccionales de causa y efecto inherentes a los anteriores modelos individuales y sociales de interpretación. Por lo general van de la mano con una ideología inclusiva.

En otras palabras, la concepción de la discapacidad se convierte en una variación histórica y espacialmente situada del desarrollo humano, como fenómeno social y culturalmente construido. Esta construcción bio-socio-cultural relativamente nueva abre posibilidades para la participación social o el ejercicio efectivo de los derechos humanos, basados en la Declaración de los Derechos Humanos, las convenciones internacionales de la Organización de las Naciones Unidas y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.[3]

Según la ONU, "las personas con discapacidad se definen como aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que interactúan con diversas barreras para su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (ONU, s.f.)

Fruto de décadas de defensa para transformar la visión de la discapacidad, esta definición representa un notable avance histórico en el último movimiento social por los derechos civiles. Aunque se sigue utilizando el término *persona con discapacidad*, la discapacidad ya no puede considerarse una característica única de la persona, una condición congelada en el tiempo o un elemento opresor.

La discapacidad es "situacional" y relativa, sujeta a cambios, ya que forma parte de una dinámica temporal interactiva entre factores orgánicos, tecnológicos, físicos y funcionales, por un lado, y factores contextuales sociales, identitarios y culturales, por otro. Estas dinámicas determinan lo que las personas son capaces de conseguir en el estilo de vida que elijan o lo que culturalmente se espera de ellas en su entorno o comunidades.

[3] *Cf.* Quinn *et al.* (2002).

En cualquier caso, a nivel operativo, las situaciones de discapacidad ya no pueden tratarse sobre la base de una simple evaluación de los conocimientos orgánicos, funcionales, comportamentales, identitarios o ambientales considerados por separado. Se trata de tener en cuenta las complejas relaciones entre todos estos elementos, y éste es el punto clave, la acción y la agentividad de un sujeto consciente y voluntario. Es evidente que, cuando se trata de niñas y niños, la cuestión de la libre elección y la libertad de decisión se plantean de forma compleja y requieren aún más atención.

Como motor de estos cambios de paradigma, la Convención de la ONU utiliza conscientemente el término *persona* no sólo porque es más apropiado, sino también porque subraya que antes que la discapacidad hay una persona, un ser humano o un sujeto de derechos. Si a veces se denuncia la expresión "persona con discapacidad" alegando que las palabras no cambian nada sobre la discapacidad, que no la eliminan o que no cambian nada para las personas, no deja de ser un avance notable en la comprensión y aprehensión de la discapacidad.

En efecto, las palabras lo cambian todo. Como demuestran varias contribuciones del libro, mientras que el término *discapacitado* es una etiqueta que hace hincapié en la minusvalía, en la carencia, una "persona con discapacidad" indica que se trata ante todo de una persona, pero también que esta persona –en determinadas situaciones y, como afirma la Convención de la ONU, sobre todo debido a la interacción de la persona con "el entorno y las barreras físicas y de comportamiento"– se encuentra en una "situación discapacitante". Las deficiencias físicas, psicológicas, sensoriales o intelectuales persisten, pero en entornos transformados y adaptados las barreras pueden llegar a ser menos significativas o incluso desaparecer. A este respecto, las diferencias entre países, y regiones dentro de un mismo país, son a veces muy significativas, como en el caso de México.

Con estas nuevas palabras y esta denominación más inclusiva y global, la persona seguirá teniendo, por supuesto, una discapacidad, pero ya no será "discapacitada". Decir "persona con discapacidad" en lugar de "discapacitado" es, por tanto, una forma de significar y defender el hecho de que la persona no se reduce a una discapacidad y nos recuerda que también es la sociedad la que crea situaciones de discapacidad.

¿Qué está en juego al trabajar sobre la discapacidad?

Como nos recuerda la introducción del libro, la discapacidad no ha suscitado (todavía) muchos debates en las ciencias sociales, ni entre éstas y las ciencias biomédicas. Sin embargo, estos debates son ricos y han producido resultados interesantes en términos de políticas públicas y de reflexión sobre los derechos humanos. Sin embargo, sigue faltando claramente una visión global que englobe a la infancia y tenga en cuenta las opiniones de las niñas y los niños. De hecho, a pesar del revuelo mediático en el que se considera a las niñas y los niños como los principales beneficiarios de las políticas en materia de discapacidad, los debates siguen centrándose con demasiada frecuencia en la perspectiva de los adultos.

Uno de los objetivos de este libro, basado en un proyecto plurianual financiado desde México, es precisamente invertir esta tendencia y volver a situar a la infancia y a las niñas y los niños en el centro de los debates, las políticas y los mecanismos aplicados.

El proyecto de investigación "Infancia y discapacidad. Niños, familias e instituciones. Una mirada desde la antropología y la historia" (Fideicomiso-Colsan) parte de vincular el campo de las ciencias sociales con el de las ciencias biomédicas. Para ello, a partir de estudios documentados, cuestiona qué es y qué no es discapacidad según el contexto; cuestiona las nociones de identidad, aprendizaje y segregación social; aborda temas poco tratados, y a veces tabú, como la sexualidad; y por último, pone en perspectiva la construcción de los significados de la vida cotidiana de las personas con discapacidad en entornos culturales diferenciados (por citarlos o poner ejemplos del libro...). Con ello, el proyecto, y el libro resultante, abre un espacio para el diálogo interdisciplinar y vías concretas de mejora sobre cuestiones teóricas, metodológicas o epistemológicas muy diversas; también llena un vacío en la investigación antropológica en general; asimismo, podría permitir la construcción de una agenda de investigación y acción entre investigadores y personal implicado en el seguimiento de las personas con discapacidad.

¿Qué corrientes teóricas (y políticas) pueden movilizarse para comprender mejor la discapacidad y actuar en consecuencia?

Henri-Jacques Stiker (2017), filósofo de formación, luego antropólogo e historiador de la discapacidad, identifica cinco teorías de la

discapacidad que pueden coexistir en el campo contemporáneo de las ciencias sociales. Estas teorías se mencionan en la introducción del libro y es notable que cada uno de los autores participa de una o varias de ellas, a veces refiriéndose a ellas explícitamente, a veces de forma más alusiva. A continuación, se resumen estas cinco teorías (traducción de los autores).

a) *La teoría del estigma* (Goffman, 1975). Marcar el cuerpo para indicar una desventaja, una desgracia, un descrédito profundo, es una forma de ver cómo la discapacidad da lugar a la atribución de una identidad social virtual, totalmente desfasada de la identidad social real. La discapacidad no puede pensarse fuera de la esfera psicológica, porque siempre refleja la autoimagen tanto de quien la padece como de quien la mira. La mirada de los demás no sólo construye la forma en que nos miramos a nosotros mismos, sino deriva de ella (Stiker, 2017: 200).

b) *La teoría culturalista*, que hace hincapié en la especificidad de las personas con discapacidad, al tiempo que cuestiona radicalmente la propia noción de discapacidad; tiene sus raíces en el multiculturalismo estadounidense. Las personas con discapacidad forman grupos culturales con características propias y únicas, basadas en las condiciones de vida, la historia (Stiker 2017). Así pues, en los estudios sobre discapacidad, a menudo se piensa que sólo las distintas agentividades implicadas pueden analizar realmente la discapacidad y comprender su identidad y sus fundamentos experienciales. El ejemplo más convincente es el de la cultura sorda, que se define a sí misma como una minoría etnolingüística en torno a la lengua de signos y a la figura de la identidad sorda. Aquí se hará referencia a los estudios sobre los sordos.

c) *Teoría de la opresión* (Oliver, 1990). Sostiene que la discapacidad es producida por barreras sociales en términos de determinantes sociológicos y políticos inherentes al sistema capitalista o productivista. Las personas no se encuentran en desventaja por su discapacidad, sino por la opresión de una ideología biomédica, esencialista e individualista construida para impedir la integración y la igualdad. Esta corriente de estudios sobre la discapacidad forma parte de un movimiento de luchas emancipadoras de los propios oprimidos (Stiker, 2017: 210; Boucher, 2003).

d) *La teoría de la liminalidad* (Murphy, 1987). En virtud de la diferencia que portan, los cuerpos se desvían de la normalidad esperada por la comunidad y se colocan en una situación liminal, un entre que ningún rito de paso parece capaz de borrar, de metamorfosear, para entrar al mundo de los cuerpos normales. Esta teoría atribuye al cuerpo discapacitado un estatuto antropológico específico, sin referencia obligatoria a la opresión, la exclusión, la culpa o el poder. Indeleblemente marcados, permanecen en el umbral de la validez, la igualdad, los derechos y la humanidad.
e) *La teoría de la discapacidad como doble*, la liminalidad recurrente de Stiker (2017). La discapacidad no sólo desencadena la liminalidad, sino que, cuando nos referimos al psicoanálisis, es un verdadero doble. "La discapacidad está ahí, recordándonos lo que no nos gusta y no queremos ser, pero es nuestra sombra. Necesitamos la enfermedad, y a quienes la utilizan, para consolarnos por ser vulnerables y mortales [...]. Son, frente a nosotros, nuestra normalidad, pero también nuestra esperanza de inmortalidad" (Stiker, 2017: 223).

¿Qué campos para la antropología?

Aunque la antropología no es una de las disciplinas que han guiado la reflexión sobre la noción y la situación de la discapacidad, plantea numerosas y complejas cuestiones, que se abordan en este libro y que finalmente invierten la tendencia. Por ejemplo, ¿qué consideraciones metodológicas son necesarias para la observación participante de niñas y niños con discapacidad? ¿En qué condiciones es posible comparar a niños en diferentes condiciones de discapacidad? Desde el principio, es la cuestión del lugar del trabajo de campo, basado en situaciones, experiencias, interacciones y observaciones concretas la que pone de manifiesto los significados *emic* de la discapacidad, especialmente en torno a las cuestiones profundamente relacionadas de la identidad y la alteridad, la normalidad y la marginalidad, y lo objetivo y lo subjetivo.

La antropología de la infancia, en particular, puede ser de gran utilidad en este sentido. En efecto, ha demostrado su rendimiento heurístico frente a la complejidad de los fenómenos relacionados con la infancia: desde una posición que privilegia la etnografía, y desde una vi-

sión holística que abarca diversos ámbitos (parentesco, economía, etc.), consigue distinguir con detalle el entramado de diversas problemáticas y sus contradicciones (como la alimentación, el consumo, la educación, la salud, el patrimonio, el ritual o el espectáculo) que recorren la vida de las niñas y los niños en su propio entorno cultural y social. Varios colaboradores del libro han adoptado esta perspectiva de investigación insistiendo en al menos dos niveles: el estatus de la niña o niño con discapacidad en su entorno y la necesidad de hacer antropología en instituciones especializadas en discapacidad.

La situación del niño que presenta discapacidad en su entorno

La cuestión del entorno es fundamental en el tema de la discapacidad en la medida en que plantea la cuestión de cómo cuidar a las niñas y los niños. El entorno puede definirse en sentido amplio como el conjunto de personas (familias, comunidades, instituciones), adultos, niñas y niños, que cuidan de él, estén o no emparentados.[4] Por supuesto, las concepciones locales del parentesco deben tenerse en cuenta a la hora de identificar el entorno.

El cuidado se refiere al conjunto de acciones y palabras esenciales destinadas a apoyar la vida a nivel biológico, emocional y afectivo, mucho más allá de la mera atención sanitaria, que no siempre se presta. Se refiere tanto a la prestación de cuidados –cuidar, ocuparse de los demás– como a las actividades de cuidado –lavarse, vestirse, etc.–, teniendo en cuenta tanto las necesidades del individuo como las de la comunidad. Se refiere, asimismo, tanto a la provisión de personas –cuidar, ocuparse de otros– como a las actividades de cuidado –lavarse, vestirse, etc.–, teniendo en cuenta tanto al cuidador como a la persona cuidada, así como el contexto social en el que se establece la relación. Comprender a la niña o al niño en su entorno también significa comprender las representaciones locales de la discapacidad.

La discapacidad puede ser causa o consecuencia de la negligencia. Los niños desnutridos, por ejemplo, pueden presentar retrasos en su de-

[4] *Cf.* Goebel (2022).

sarrollo. Puede ser interesante comprender estos retrasos explorando las causas sociales de la desnutrición. En el Congo y Bolivia, por ejemplo, algunos niños de parejas no reconocidas socialmente pueden recibir un trato diferente. Su retraso en el crecimiento es entonces consecuencia de la falta de atención nutricional, a su vez vinculada a la incierta situación social del niño (Suremain, 2007). Por tanto, no debe pasarse por alto la importancia de examinar tanto el entorno como la situación social de la niña o el niño. En el ámbito de la nutrición, los niños pueden ser atendidos por personas de su entorno que no siempre están relacionadas con ellos. En este caso, la familia, los vecinos y los amigos compensan la falta de cuidados de los padres. En otras palabras, la malnutrición no es sistemática cuando la madre no alimenta a su hijo. Esto es lo que a los proyectos de salud pública les cuesta entender y tomar en cuenta.

La necesidad de una antropología de las instituciones de la discapacidad

Es esencial centrarse en las instituciones como formas colectivas de actuar y pensar en un espacio determinado (Douglas: 1986). En este caso, se trata de instituciones que atienden a personas con discapacidad. La etnografía de instituciones puede ser útil porque se centra tanto en los profesionales de la institución como en las poblaciones que se benefician de ella. En este contexto, el análisis debe ser "simétrico".

Se trata, por tanto, de observar la confrontación y el entrelazamiento de múltiples lógicas sociales en el seno de grupos heterogéneos en una institución considerada como un espacio de confrontación. Se trata de entablar un diálogo con actores y responsables de todo tipo en relación con el apoyo a las personas con discapacidad y la promoción de reformas destinadas a mejorar la calidad de los servicios públicos o colectivos prestados a las personas con discapacidad.

En esta perspectiva, la institución aparece como un conjunto particular de formas de hacer y de pensar que a menudo son concebidas y financiadas por actores normativos (Estado, organizaciones no gubernamentales), pero aplicadas por actores que tienen su propia lógica.

Conclusión

La diversidad de los temas y de los instrumentos de análisis utilizados para pensar y actuar sobre la discapacidad requiere los conocimientos de diversas ciencias humanas y sociales, entre ellas la psicología, pero también de las ciencias biomédicas, incluida la rehabilitación. Esta interdisciplinariedad constituye la espina dorsal de la investigación en la materia, a la que también es posible añadir el psicoanálisis, la filosofía, la sociología de las instituciones, la ciencia política y la historia. El libro constituye un intento innegable y acertado de alcanzar esta ambición.

Además, tras la aparente diversidad de los puntos de vista expresados por los autores que han contribuido al libro, emerge una sensibilidad común hacia la situación de la discapacidad. En el fondo, aparece como una de las más difíciles de la condición humana. Los autores, de forma respetuosa y sin caer en una deriva emocional acientífica, consiguen informar al tiempo que dan cuenta de la dificultad de las situaciones de discapacidad para las niñas y los niños.

Por último, todos los capítulos ilustran hasta qué punto la noción de discapacidad sigue siendo un concepto por trabajar y en ciernes en la medida en que el acercamiento entre la antropología y las ciencias biomédicas es necesario y prometedor no sólo en términos de aplicaciones concretas, sino también de cambio de paradigma para pensar mejor la cuestión y traducir las aportaciones de la investigación en políticas públicas como cambios sociales a escala local.

REFERENCIAS

Boucher, N. (2003). "Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées", *Lien social et Politiques*, núm. 50, pp. 147-164.

Douglas, Mary. (1986). *How institutions think. Contemporary issues in the middle east*. Syracuse: Syracuse University Press.

Fondo De Las Naciones Unidas Para La Infancia (Unicef) (2021). "Le monde compte près de 240 millions d'enfants handicapés, d'après l'analyse statistique de l'unicef la plus exhaustive à ce jour". Nueva York: Unicef, 10 de noviembre. <https://www.unicef.org/fr/communiqués-de-presse/le-monde-compte-pres-de-240-millions-denfants-handicapes>.

Goebel, M. (2022) *Différents mais "comme les autres"? Vivre son enfance en situation de handicap avec un chien d'aide en Wallonie, Belgique*, mémoire de M2, Université de Liège, Liège, Belgique.

Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. París: Éditions de minuit.

Handicaps (2010). *Handicaps. Journal des Anthropologues*, 3-4 (núms. 122-123). <https://www.cairn.info/revue-journal-des-anthropologues-2010-3.htm>.

Murphy, R. F. (1987). *The Body Silent*. Nueva York: Henry Holt.

Nakamura, K. (2013). *A disability of the soul: an ethnography of schizophrenia and mental illness in contemporary Japan*. Cornell: Cornell University Press.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Basingstoke, MacMillan & St. Martin's Press.

Organización De Las Naciones Unidas (onu) (s.f.). "Les Nations Unies et les personnes handicapées. Pleine participation et égalité des chances". Nueva York: onu. < https://www.un.org/french/esa/social/disabled/convention.htm >.

Quinn, G., T. Degener, A. Bruce, C. Burke, J. Castellino, P. Kenna, U. Kilkelly y S. Quinlivan (2002). "Human rights and disability : the current use and future potential of the United Nations human rights instruments in the context of disability". Nueva York / Ginebra: Organización de las Naciones Unidas. <https://digitallibrary.un.org/record/477534?ln=fr>.

Rapp, R. y F. Ginsburg (2017a). *Cripping the future: making disability count*. Londres: Routledge.

Rapp, R. y F. Ginsburg (2017b). "Worlding the 'new normal' for young adults with disabilities", en M. T. Gareth y D. Sakellariou (eds.), *Disability, normalcy, and the everyday*. Londres: Routledge. <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781315446448-5/worlding-new-normal-young-adults-disabilities-faye-ginsburg-rayna-rapp>.

Rapp, R. y F. Ginsburg (2006). "Habiliter le handicap: réécrire la parenté, imaginer une autre citoyenneté", *Tumults*, vol. 1, núm. 26, pp. 57-72 <https://www.cairn.info/revue-tumultes-2006-1-page-57.htmRapp>.

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Londres: Routledge.

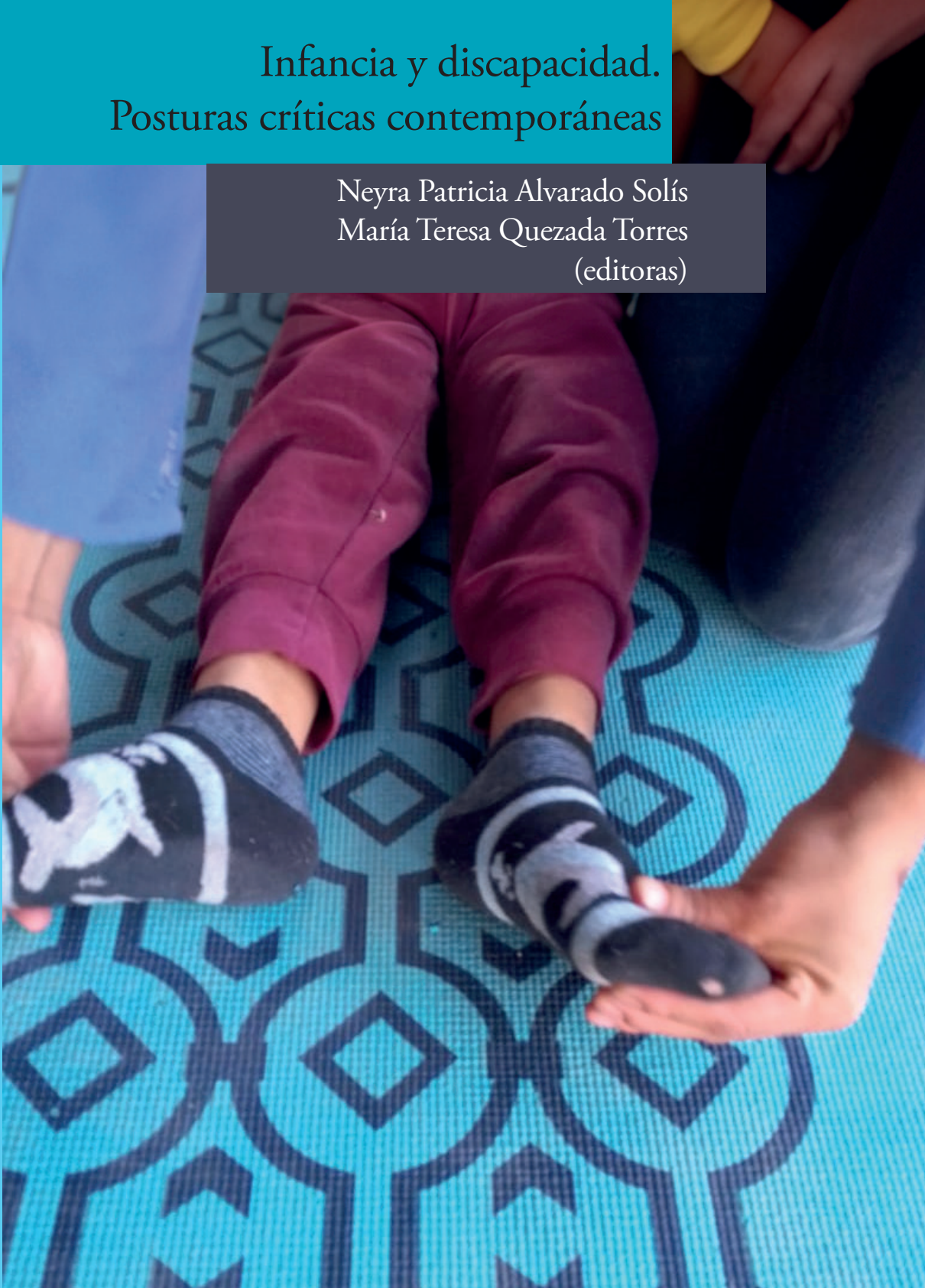
Sticker, H.-J. (2017). *La condition handicapée*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

Suremain, C.-É. de (2007). "L'entourage nourricier de l'enfant : à partir d'exemples en Bolivie et au Congo", *L'Autre : Cliniques, Cultures et Sociétés*, vol. 8, núm. 3, pp. 37-54.

Warren, N. y L. Manderson (2013). *Reframing disability and quality of life. A global perspective*. Londres: Springer.

Infancia y discapacidad. Posturas críticas contemporáneas

Neyra Patricia Alvarado Solís
María Teresa Quezada Torres
(editoras)



COLECCIÓN INVESTIGACIONES

INFANCIA Y DISCAPACIDAD

POSTURAS CRÍTICAS CONTEMPORÁNEAS

Neyra Patricia Alvarado Solís
María Teresa Quezada Torres
(editoras)

EL COLEGIO
DE SAN LUIS

305.90816
I43

Infancia y discapacidad : Posturas críticas contemporáneas / Editoras Neyra Patricia Alvarado Solís, María Teresa Quezada Torres. — 1ª edición. — San Luis Potosí, San Luis Potosí : El Colegio de San Luis, A.C., 2023.

192 páginas : ilustraciones ; 23 cm. — (Colección Investigaciones)
Incluye bibliografía al final de cada capítulo
ISBN: 978-607-8906-46-8

1.- Niños inválidos 2.- Niños con discapacidades físicas 3.- Educación de niños con discapacidades físicas 4.- I.- Alvarado Solís, Neyra Patricia, editora II.- Quezada Torres, María Teresa, editora III.- s.

Este obra fue dictaminada por evaluadores externos
a El Colegio de San Luis por el método de doble ciego

Diseño de la portada: Unidad de Publicaciones de El Colegio de San Luis

© Por la edición: Neyra Patricia Alvarado Solís y María Teresa Quezada Torres

© Todos los textos son propiedad de sus autores

D. R. © El Colegio de San Luis
Parque de Macul 155
Fracc. Colinas del Parque
San Luis Potosí, S.L.P. C. P. 78294

ISBN: 978-607-8906-46-8

Impreso y hecho en México