



DEBORA DINIZ

Debora Diniz es Doctora en Antropología, Profesora de la Universidad de Brasilia e investigadora del Anis – Instituto de Bioética, Derechos Humanos y Género.



LÍVIA BARBOSA

Lívia Barbosa es Doctoranda de Política Social en la Universidad de Brasilia e investigadora del Anis – Instituto de Bioética, Derechos Humanos y Género.



WEDERSON RUFINO DOS SANTOS

Wederson Rufino dos Santos es Doctorando de Sociología de la Universidad de Brasilia, Trabajador Social de la Secretaría de Salud del Distrito Federal e investigador del Anis – Instituto de Bioética, Derechos Humanos y Género.

Email: anis@anis.org.br

RESUMEN

El objetivo de este artículo es demostrar cómo el campo de los estudios sobre discapacidad ha consolidado el concepto de discapacidad como desventaja social. Por medio de una revisión de las principales ideas del modelo social de la discapacidad, el artículo traza una génesis del concepto de discapacidad como restricción de participación al cuerpo con deficiencias, tal como adoptado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, ratificada por Brasil en 2008.

Original en Portugués. Traducido por Gabriela Segre.

Recibido en septiembre de 2009. Aceptado en diciembre de 2009.

PALABRAS-CLAVE

Discapacidad – Modelo social de la discapacidad – Modelo biomédico de la discapacidad – Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en www.revistasur.org.

DISCAPACIDAD, DERECHOS HUMANOS Y JUSTICIA¹

Debora Diniz, Lívia Barbosa y
Wederson Rufino dos Santos

1 Introducción

Habitar un cuerpo con deficiencias físicas, mentales o sensoriales es una de las muchas formas de estar en el mundo. Entre las narrativas sobre la desigualdad que se expresan en el cuerpo, los estudios sobre discapacidad fueron los que más tardíamente surgieron en el campo de las ciencias sociales y humanas. Herederos de los estudios de género, feministas y antirracistas, los teóricos del modelo social de la discapacidad provocaron una redefinición del significado de habitar un cuerpo que había sido considerado, por mucho tiempo, anormal (DINIZ, 2007, p. 9). Así como para el sexismo o el racismo, esa nueva expresión de la opresión al cuerpo llevó a la creación de un neologismo, aún sin traducción para la lengua portuguesa o española: *disablism* (DINIZ, 2007, p. 9). El *disablism* es el resultado de la cultura de la normalidad, en la que las deficiencias corporales son el blanco de la opresión y discriminación². La anormalidad, entendida ora como una expectativa biomédica de estándar de funcionamiento de la especie, ora como un precepto moral de productividad y adecuación a las normas sociales, fue desafiada por la comprensión de que la discapacidad no es apenas un concepto biomédico, sino la opresión por el cuerpo con variaciones de funcionamiento. La discapacidad traduce, por lo tanto, la opresión al cuerpo con deficiencias: el concepto del cuerpo con discapacidad o persona con discapacidad deben ser entendidos en términos políticos y ya no estrictamente biomédicos.

Esa transición del cuerpo con deficiencias como un problema médico para la discapacidad como el resultado de la opresión es aún inquietante para la formulación de políticas públicas y sociales (DINIZ, 2007, p. 11)³. Discapacidad no se resume al

Ver las notas del texto a partir de la página 77.

catálogo de enfermedades y lesiones de una pericia biomédica del cuerpo (DINIZ *et al.*, 2009, p. 21) es un concepto que denuncia la relación de desigualdad impuesta por ambientes con barreras a un cuerpo con deficiencias. Por eso, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas menciona la participación como parámetro para la formulación de políticas y acciones dirigidas a esa población, definiendo a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS [ONU], 2006^a, artículo 1º). Discapacidad no es apenas lo que la mirada médica describe, sino principalmente la restricción a la participación plena provocada por las barreras sociales.

Brasil ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008. Esto significa que un nuevo concepto de discapacidad debe orientar las acciones del Estado para la garantía de justicia a esa población. Según datos del Censo 2000, el 14,5% de los brasileños presentan deficiencias consideradas como discapacidad (INSTITUTO BRASILEÑO DE GEOGRAFÍA Y ESTADÍSTICA [IBGE], 2000). Los criterios utilizados por el Censo 2000 para recuperar la magnitud de la población con deficiencias en el país fueron marcadamente biomédicos, tales como la gradación de dificultades para ver, oír o desplazarse. Esto se debe no solamente al modelo biomédico en vigor para la elaboración y gestión de las políticas públicas para esa población en Brasil, sino principalmente a la dificultad de medir qué significa *restricción de participación* como resultado de la interacción del cuerpo con el ambiente social.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no ignora las especificidades corporales, por esto menciona “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales” (ONU, 2006a, artículo 1º). Es de la interacción entre el cuerpo con deficiencias y las barreras sociales que se restringe la participación plena y efectiva de las personas. El concepto de discapacidad, según la Convención, no debe ignorar las deficiencias y sus expresiones, pero no se resume a su catalogación. Esa redefinición de discapacidad como una combinación entre una matriz biomédica, que cataloga las deficiencias, y una matriz de derechos humanos, que denuncia la opresión, no fue una creación solitaria de la Organización de las Naciones Unidas. Durante más de cuatro décadas, el llamado modelo social de la discapacidad provocó el debate político académico internacional sobre la insuficiencia del concepto biomédico de discapacidad para la promoción de la igualdad entre personas con y sin deficiencias (BARTON, 1998, p. 25; BARNES *et al.*, 2002, p.4).

El modelo biomédico de la discapacidad sostiene que hay una relación de causalidad y dependencia entre la deficiencia física y las desventajas sociales vivenciadas por las personas con discapacidad. Esta fue la tesis criticada por el modelo social, que no sólo desafió el poder médico sobre el cuerpo, sino principalmente demostró en qué medida el cuerpo no es un destino de exclusión para las personas con deficiencias (BARNES *et al.*, 2002, p. 9; TREMAIN, 2002 p. 34). Las deficiencias son significadas como desventajas naturales por ambientes sociales restrictivos a la participación plena, lo que históricamente las ha traducido como mala suerte o tragedia personal

(BARNES *et al*, 2002, p. 6). Si, en el siglo XIX, el discurso biomédico representó una redención al cuerpo con deficiencia delante de la narrativa religiosa del pecado o de la ira divina, hoy, es la autoridad biomédica que se ve objetada por el modelo social de la discapacidad (FOUCAULT, 2004, p. 18). La crítica a la medicalización del cuerpo con discapacidad demuestra la insuficiencia del discurso biomédico para la evaluación de las restricciones de participación impuestas por ambientes sociales con barreras. Por ello, para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, la desventaja no es inherente a los contornos del cuerpo, sino el resultado de valores, actitudes y prácticas que discriminan el cuerpo con deficiencia (DINIZ *et al*, 2009, p. 21).

El objetivo de este artículo es demostrar cómo el campo de los estudios sobre la discapacidad consolidó la comprensión de la discapacidad como desventaja social, cuestionando la hegemonía discursiva de la biomedicina sobre lo normal y lo patológico. Por medio de una revisión histórica de las principales ideas del modelo social de la discapacidad, el artículo busca trazar un panorama del concepto de discapacidad como restricción de participación al cuerpo con deficiencias. Este fue el concepto adoptado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, ratificada por Brasil en 2008.

2 Discapacidades y Deficiencias físicas

Hay por lo menos dos maneras de comprender la discapacidad. La primera se entiende como una manifestación de la diversidad humana. Un cuerpo con deficiencias es el de alguien que vivencia deficiencias de orden física, mental o sensorial. Pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad. La opresión no es un atributo del cuerpo, sino resultado de sociedades no inclusivas. Ya la segunda forma de entender la discapacidad sostiene que ella es una desventaja natural, debiendo concentrar los esfuerzos en reparar las deficiencias, a fin de garantizar que todas las personas tengan un estándar de funcionamiento típico a la especie. En este movimiento interpretativo, las deficiencias son clasificadas como indeseables y no simplemente como una expresión neutra de la diversidad humana, tal como se debe entender la diversidad racial, generacional o de género. Por esto, el cuerpo con deficiencias se debe someter a la metamorfosis para la normalidad, sea por la rehabilitación, por la genética o por las prácticas educacionales. Estas dos narrativas no son excluyentes, aunque apunten para diferentes ángulos del desafío impuesto por la discapacidad en el campo de los derechos humanos.

Para la primera comprensión, la del modelo social de la discapacidad, la garantía de la igualdad entre personas con y sin deficiencias no debe resumirse a la oferta de bienes y servicios biomédicos: así como la cuestión racial, generacional o de género, la discapacidad es esencialmente una cuestión de derechos humanos (DINIZ, 2007, p. 79). Los derechos humanos poseen una alegación de validez universal importante, que devuelven la responsabilidad por las desigualdades a las construcciones sociales opresoras (SEN, 2004). Esto significa que las deficiencias solamente adquieren significado cuando se convierten en experiencias por la

interacción social. No todo cuerpo con deficiencias vivencia la discriminación, la opresión o la desigualdad por la discapacidad, ya que hay una relación de dependencia entre el cuerpo con deficiencias y el grado de accesibilidad de una sociedad (DINIZ, 2007, p. 23). Cuanto mayores sean las barreras sociales, mayores serán las restricciones de participación impuestas a los individuos con deficiencias.

Para la segunda comprensión, la del modelo biomédico de la discapacidad, un cuerpo con deficiencias debe ser objeto de intervención de los saberes biomédicos. Las deficiencias son clasificadas por la orden médica, que describe las alteraciones y las enfermedades como desventajas naturales e indeseadas. Se ofrecen prácticas de rehabilitación o curativas e incluso se le imponen a los cuerpos, con el intuito de revertir o atenuar las señales de anormalidad. Cuanto más fiel el simulacro de normalidad, mayor el éxito de la medicalización de las deficiencias (THOMAS, 2002, p. 41). En la ausencia de posibilidades biomédicas, las prácticas educacionales componen otro universo de docilización de los cuerpos: la controversia sobre la oralización o la enseñanza de la lengua de señas es un ejemplo de cómo diferentes narrativas disputan la respuesta sobre cómo los sordos deben habitar sociedades no bilingües (LANE, 1997, p. 154). Esa fue, incluso, una disputa contemplada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que reconoció la importancia de “facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas” (ONU, 2006a, artículo 24, 3b).

La discapacidad ya fue considerada como un drama personal o familiar, con explicaciones religiosas que la aproximaron ora del infortunio, ora de la bendición divina en casi todas las sociedades (LAKSHMI, 2008). La objeción de la narrativa mística y religiosa por la narrativa biomédica fue recibida como un paso importante para la garantía de la igualdad (BARTON, 1998, p. 23; COURTINE, 2006, p. 305). Las causas de las deficiencias no estarían más en el pecado, en la culpa o en la mala suerte, sino en la genética, en la embriología, en las enfermedades degenerativas, en los accidentes de tránsito o en el envejecimiento. La entrada de la mirada médica marcó la dicotomía entre normal y patológico en el campo de la discapacidad, ya que el cuerpo con deficiencias solamente se delinea cuando se contrasta con una representación del cuerpo sin deficiencias. El desafío está ahora en rechazar la descripción de un cuerpo con deficiencias como anormal. La anormalidad es un juicio estético y, por lo tanto, un valor moral sobre los estilos de vida, no el resultado de un catálogo universal y absoluto sobre los cuerpos (DINIZ, 2007, p. 23).

3 La Génesis del Modelo Social

Una de las tentativas iniciales de aproximar la discapacidad de la cultura de los derechos humanos fue hecha en Inglaterra en la década de 1970 (UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION [UPIAS], 1976). La primera generación de teóricos del modelo social de la discapacidad tenía fuerte inspiración en el materialismo histórico y buscaba explicar la opresión por medio de los valores centrales del capitalismo, tales como las ideas de los cuerpos productivos y funcionales (DINIZ, 2007, p. 23). Los cuerpos con deficiencias serían inútiles a la lógica productiva en una estructura económica poco sensible a la diversidad. Por otro

lado, el modelo biomédico afirmaba que la experiencia de segregación, desempleo, baja escolaridad, entre tantas otras variantes de la desigualdad, era causada por la inhabilidad del cuerpo con deficiencias para el trabajo productivo. Hoy, la centralidad en el materialismo histórico y en la crítica al capitalismo se considera insuficiente para analizar los desafíos impuestos por la discapacidad en ambientes con barreras, pero se reconoce la originalidad de ese primer movimiento de distanciamiento de los saberes biomédicos (CORKER; SHAKESPEARE, 2002, p. 3).

Otros abordajes pasaron a componer el campo de los estudios sobre la discapacidad, pero el modelo social se mantuvo hegemónico. Diferentemente de la matriz del materialismo histórico de los teóricos de la primera generación, abordajes feministas y culturalistas ganaron espacio en los debates, ampliando las narrativas sobre los sentidos de la discapacidad en culturas de la normalidad (CORKER; SHAKESPEARE, 2002, p. 10). Así fue que, por un lado, las deficiencias pasaron a ser descritas como atributos corporales neutros, así como las narrativas de género y antirracistas; y, por otro lado, la discapacidad pasó a resumir la opresión y la discriminación sufrida por las personas con deficiencias en ambientes con barreras. El modelo social de la discapacidad, al resistir a la reducción de la discapacidad a las deficiencias, ofreció nuevos instrumentos para la transformación social y la garantía de derechos. No era la naturaleza quien oprimía, sino la cultura de la normalidad, que describía algunos cuerpos como indeseables.

Ese cambio de causalidad de la discapacidad, desplazando la desigualdad del cuerpo para las estructuras sociales, tuvo dos consecuencias. La primera fue la de fragilizar la autoridad de los recursos curativos y correctivos que la biomedicina comúnmente ofrecía como única alternativa para el bienestar de las personas con discapacidad. Para esas personas, no era posible negar los beneficios de los bienes y servicios biomédicos, pero la exclusividad que la cura y la rehabilitación poseían, endosaba la idea de la deficiencia como anormal y patológica (CANGULHEM, 1995, p. 56). La segunda consecuencia fue la de que el modelo social abrió posibilidades analíticas para una redescipción del significado de habitar un cuerpo con deficiencias. El drama privado y familiar de la experiencia de estar en un cuerpo con deficiencias provocaba los límites del significado del cuidado en la vida doméstica, muchas veces condenando las personas con mayor dependencia al abandono y al enclaustramiento. Al denunciar la opresión de las estructuras sociales, el modelo social mostró que las deficiencias son una de las muchas formas de vivenciar el cuerpo.

La tesis central del modelo social permitió el desplazamiento del tema de la discapacidad de los espacios domésticos para la vida pública. La discapacidad no es materia de vida privada o de cuidados familiares, sino una cuestión de justicia (NUSSBAUM, 2007, p. 35). Ese paso simbólico de la *casa* a la *calle* sacudió varias presuposiciones biomédicas sobre la discapacidad. Se afirmó, por ejemplo, que la discapacidad no es anormalidad, no resumiéndose al estigma o a la vergüenza por la diferencia. La crítica al modelo biomédico no significa ignorar cuánto los avances en esa área garantizan bienestar a las personas (DINIZ; MEDERIOS, 2004a, p.1155). Las personas con deficiencias sienten dolor, se enferman, y algunas necesitan de cuidados permanentes (KITAY, 1998, p. 9). Sin embargo los bienes y servicios biomédicos son respuestas a las necesidades de la salud, por lo

tanto, derechos universales. Diferentemente de las personas sin discapacidad, las deficiencias se constituyen en estilos de vida para quienes los experimentan. Por eso hay teóricos del modelo social que explotan la idea de la discapacidad como identidad o comunidad, tal como las identidades culturales (LANE, 1997, p. 160).

Con el modelo social, la discapacidad pasó a ser comprendida como una experiencia de desigualdad compartida por personas con diferentes tipos de deficiencias: no son ciegos, sordos o personas con lesiones medulares enclaustrados en sus particularidades corporales, sino personas con deficiencias, discriminadas y oprimidas por la cultura de la normalidad. Así como hay una diversidad de contornos para los cuerpos, hay una multiplicidad de formas de habitar un cuerpo con deficiencias. Fue en esa aproximación de estudios sobre discapacidad de los estudios culturalistas que el concepto de opresión adquirió legitimidad argumentativa: a pesar de las diferencias ontológicas impuestas por cada deficiencia de naturaleza física, mental o sensorial, la experiencia del cuerpo con deficiencias es discriminada por la cultura de la normalidad. El dualismo de lo normal y de lo patológico, representado por la oposición entre el cuerpo sin y con deficiencias, permitió la consolidación del combate a la discriminación como objeto de intervención política, tal como previsto por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006a). Más allá de las formas tradicionales de discriminación, el concepto de discriminación presente en la Convención incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables, lo que demuestra el reconocimiento de las barreras ambientales como una causa evitable de las desigualdades experimentadas por las personas con discapacidad.

El modelo social sostenía originalmente que un cuerpo con deficiencias no sería apto al régimen de explotación y producción del capitalismo (BARTON; OLIVER, 1997). La centralidad de la crítica al capitalismo fue provocada por los estudios culturales, que desplazaron aún más la discapacidad de la autoridad biomédica sobre el cuerpo. Con eso, las deficiencias físicas, mentales y sensoriales pasaron a ser diferenciadas de la opresión por la discapacidad: es posible que un cuerpo con deficiencias no experimente la opresión, dependiendo de las barreras sociales y de la crítica a la cultura de la normalidad en cada sociedad (DINIZ, 2007, p. 77). Los teóricos del modelo social ofrecieron evidencias para la tesis de que habitar un cuerpo con deficiencias no significa recibir una sentencia de segregación (YOUNG, 1990, p. 215). En las últimas dos décadas, el crecimiento de la agenda de estudios poblacionales sobre envejecimiento fortaleció la estrategia argumentativa del modelo social de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos: un cuerpo con deficiencias es condición de posibilidad para la experiencia de la vejez (WENDELL, 2001, p. 21; DINIZ; MEDEIROS, 2004b, p.110).

4 La Organización Mundial de la Salud y el Modelo Social

La Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene dos clasificaciones de referencia para la descripción de las condiciones de salud de los individuos: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE-10), y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La CIF fue aprobada en 2001 y anticipa el principal desafío político de la definición

de discapacidad propuesta por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: el documento establece criterios para medir las barreras y la restricción de participación social. Hasta la publicación de la CIF, la OMS adoptaba un lenguaje estrictamente biomédico para la clasificación de las deficiencias, por eso el documento se considera un marco en la legitimación del modelo social en el campo de la salud pública y de los derechos humanos (DINIZ, 2007, p. 53).

La transición del modelo biomédico hacia el modelo social de la discapacidad fue resultado de un extenso debate político en las etapas consultivas de la CIF. El documento que la antecedió, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDM-1), presuponía una relación de causalidad entre *impairments*, *disabilities* y *handicaps* (deficiencias, discapacidades y minusvalías) (OMS, 1980). En ese modelo interpretativo de la discapacidad, un cuerpo con deficiencias experimentaría restricciones de habilidades que llevaban a desventajas sociales. La desventaja sería resultado de las deficiencias, por eso el énfasis en los modelos curativos o de rehabilitación. Durante casi 30 años, el modelo biomédico de la discapacidad fue soberano para las acciones de la OMS, lo que significó la hegemonía de un lenguaje centrado en la rehabilitación o en la cura de las deficiencias para las políticas públicas de diversos países vinculados. En Brasil, el modelo biomédico fundamenta las investigaciones poblacionales, las acciones de asistencia y, en gran parte, las políticas de educación y salud para la discapacidad (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 192).

El lenguaje propuesto por la CIDDM-1 en 1980 fue motivo de severas críticas del emergente campo de los estudios sobre discapacidad (OMS, 1980). Hubo diferentes niveles en el debate, pero uno de ellos fue particularmente incorporado por el texto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: la sensibilidad lingüística para la descripción de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y no sólo biomédica. Así como en los estudios raciales y de género, la relación entre los discursos sobre la naturaleza y la cultura impone un péndulo permanente entre lo que se define como destino de cuerpo u opresión social al cuerpo. Si, en la década de 1960, el cuerpo fue la materia donde los discursos sobre género se instauraban, hoy, la comprensión es que también él es una construcción narrativa sobre la opresión sexual (BUTLER, 2003, p. 186). La dicotomía naturaleza y cultura fue deconstruida en sus propios términos narrativos: se ignora el carácter primordial del sexo como materia constitutiva de la existencia de los géneros. Sexo y género son categorías intercambiables para el análisis del sexismo (BUTLER, 2003, p. 25).

Un movimiento analítico, semejante fue provocado en el campo de los estudios sobre discapacidad para el enfrentamiento del *disablism*, la ideología que oprime el cuerpo con deficiencias. Para los primeros teóricos del modelo social, el cuerpo debería ser ignorado, ya que se presuponía que su emergencia en los debates favorecería la comprensión biomédica de las deficiencias como tragedia personal (DINIZ, 2007, p. 43). En esta comprensión, hablar del cuerpo, del dolor, de la dependencia, del cuidado o de las fragilidades sería subsumir a la autoridad biomédica de control de las deficiencias como desvío o anormalidad (WENDELL, 1996, p. 117; MORRIS, 2001, p. 9). El resultado fue un silenciamiento sobre el cuerpo como instancia de la habitabilidad, como autoridad discursiva para las

deficiencias y como contorno para la existencia con deficiencias físicas, mentales o sensoriales. El simulacro de la normalidad para todos los cuerpos fue la tónica de los debates y de las luchas políticas de la década del 1970 para el modelo social.

Sin embargo ese silencio fue desafiado con la entrada de otras perspectivas analíticas al modelo social, en especial con el feminismo. No por coincidencia, el modelo social de la discapacidad tuvo inicio con hombres adultos, blancos y portadores de lesión medular (DINIZ, 2007, p. 60), un grupo de personas para quienes las barreras sociales serían esencialmente físicas y mensurables. La inclusión social de esas personas no subvertiría el orden social, ya que, en el caso de ellos, el simulacro de la normalidad era eficiente para demostrar el éxito de la inclusión. Aún hoy, las señales de tránsito o las representaciones públicas de la discapacidad indican una persona en silla de ruedas como ícono. La metonimia de la discapacidad por la persona en silla de ruedas no debe ser subestimada en una cultura de la normalidad repleta de barreras a la participación social de personas con otras deficiencias, para quienes tales barreras no son apenas físicas, sino de orden simbólico o comportamental.

Las primeras teóricas feministas del modelo social fueron las que lanzaron la cuestión de las deficiencias intelectuales y del cuidado en el centro de las discusiones (KITTAI, 1998, p. 29). Seriamente considerar la diversidad de deficiencias no se resolvía con el simulacro de la normalidad, ya que era preciso desafiar la cultura de la normalidad. Las barreras sociales para la inclusión de una persona con deficiencias mentales graves son múltiples, de difícil mensura y permean todas las esferas de la vida pública. Fue así que las narrativas sobre el cuerpo con deficiencias y el tema del cuidado como una necesidad humana pasaron a ser discutidos en el campo de los estudios sobre discapacidad. No obstante, considerar el cuidado como una necesidad humana es también aproximar la cuestión de la discapacidad a los estudios de género y sobre las familias. El tema de la igualdad de género es un plano de fondo en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, desde el preámbulo hasta las secciones específicas sobre la protección a las niñas y mujeres con discapacidad y el papel de las familias de las personas con discapacidad (ONU, 2006a).

La CIF surge entonces, de cómo resultado de un largo proceso de reflexión sobre las potencialidades y los límites de los modelos biomédico y social de la discapacidad. En una posición de diálogo entre los dos modelos, la propuesta del documento es lanzar un vocabulario biopsicosocial para la descripción de las deficiencias corporales y la evaluación de las barreras sociales y de la participación. A pesar de la diversidad de experiencias de las personas con deficiencias relativas tanto al cuerpo cuanto a las sociedades, la CIF tiene ambiciones universales (CENTRO COLABORADOR DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD PARA LA FAMILIA DE CLASIFICACIONES INTERNACIONALES, 2003, p. 18). Sin embargo esa pretensión universal puede ser entendida de dos maneras. La primera, como un reconocimiento de la fuerza política del modelo social de la discapacidad para la revisión del documento: de una clasificación de cuerpos anormales (ICIDH) para una evaluación compleja de la relación entre el individuo y la sociedad (CIF). Una persona con discapacidad no es simplemente un cuerpo con deficiencias, sino una persona con deficiencias viviendo en un ambiente con barreras. La segunda manera de comprender la afirmación universalista de CIF es

también resultado del modelo social: el cuerpo con deficiencias no es una tragedia individual o la expresión de una alteridad distante, sino una condición de existencia para quien experimenta los beneficios del progreso biotecnológico y envejecer. Vejez y discapacidad son conceptos aproximados por la CIF y por la nueva generación de teóricos de la discapacidad (DINIZ, 2007, p. 70).

Sin embargo, en ese proceso de revisión de la CIDD-1 para la CIF una de las cuestiones más delicadas fue sobre cómo describir el fenómeno de la discapacidad. El mismo desafío fue la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La ICIDH utilizaba los términos *impairments*, *disabilities* y *handicaps*. La demanda del modelo social de la discapacidad era por describir las deficiencias como una variable neutra de la diversidad corporal humana, entendiendo el cuerpo como una instancia de la habilidad individual – por lo tanto, diversa en su condición. El sistema propuesto por la CIDD-1 clasificaba la diversidad corporal como consecuencia de enfermedades o anomalías, además de considerar que las desventajas eran causadas por la incapacidad del individuo con lesiones de adaptarse a la vida social.

La revisión de la CIF intentó resolver esa controversia, incorporando las principales críticas hechas por el modelo social (CENTRO COLABORADOR DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD PARA LA FAMILIA DE CLASIFICACIONES INTERNACIONALES, 2003, p. 32). Por el nuevo vocabulario, discapacidad es un concepto que abarca las deficiencias, limitaciones de actividades o restricciones de participación. Es decir, la discapacidad no se resume a las deficiencias, ya que el resultado negativo de la inserción de un cuerpo con deficiencias en ambientes sociales poco sensibles a la diversidad corporal de las personas. El cuerpo es la esfera de la habilidad, pero no hay un carácter primordial en su existencia, ignorándose cualquier intento de resumirlo a un destino. Esa redefinición se conformó a la crítica propuesta por los teóricos del modelo social: discapacidad es una experiencia cultural y no apenas el resultado de un diagnóstico biomédico de anomalías. Fue también con ese espíritu que se abandonó el concepto de *handicap*, en especial en razón de su etimología, que remitía a las personas con deficiencias a mendicantes (“sombbrero en mano”) (DINIZ, 2007, p. 35).

En consonancia a la CIF, y como resultado de las discusiones internacionales entre los modelos biomédico y social, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad propuso el concepto de discapacidad que reconoce la experiencia de la opresión sufrida por las personas con deficiencias. El nuevo concepto supera la idea de deficiencia como sinónimo de discapacidad, reconociendo en la restricción de participación el fenómeno determinante para la identificación de la desigualdad por la discapacidad. La importancia de la Convención está en ser un documento normativo de referencia para la protección de los derechos de las personas con discapacidades en varios países del mundo. En todos los países signatarios, la Convención se toma como base para la construcción de las políticas sociales, en lo que se refiere a la identificación tanto del sujeto de la protección social como de los derechos que deben ser garantizados. La CIF, a su vez, ofrece herramientas objetivas para la identificación de las diferentes expresiones del *disablism*, posibilitando un mejor direccionamiento de las políticas.

5 Consideraciones Finales

El reconocimiento del cuerpo con deficiencias como expresión de la diversidad humana es reciente y todavía un desafío para las sociedades democráticas y para las políticas públicas. La historia de medicalización y normalización de los cuerpos con deficiencias por los saberes biomédicos y religiosos se sobrepuso a una historia de segregación de personas en instituciones de larga permanencia. Hace poco tiempo que las demandas de esas personas fueron reconocidas como una cuestión de derechos humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas es un divisor de aguas en ese movimiento, ya que instituyó un nuevo marco de comprensión de la discapacidad (ONU, 2006a). Asegurar la vida digna no se resume más a la oferta de bienes y servicios médicos, sino que exige también la eliminación de barreras y la garantía de un ambiente social accesible a los cuerpos con deficiencias físicas, mentales o sensoriales.

La desventaja social vivenciada por las personas con discapacidad no es una sentencia de la naturaleza, sino el resultado de un movimiento discursivo de la cultura de la normalidad, que describe las deficiencias como impedimentos para la vida social. El modelo social de la discapacidad desafió las narrativas del infortunio, de la tragedia personal y del drama familiar que confinaron el cuerpo con deficiencias al espacio doméstico del secreto y de la culpa. Las propuestas de igualdad del modelo social no sólo propusieron un nuevo concepto de discapacidad en diálogo con las teorías sobre desigualdad y opresión, sino también revolucionaron la forma de identificación del cuerpo con deficiencias y su relación con las sociedades. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de Salud propuso un vocabulario para la identificación de las personas con discapacidad con el fin de orientar las políticas públicas de cada país. Desde el 2007, la CIF fue adoptada en la legislación brasileña para la implementación del Beneficio de Prestación Continuada (BPC), un beneficio asistencial de transferencia de renta a personas con discapacidad y personas mayores pobres. La tendencia es que la CIF sea utilizada tanto en la identificación de la discapacidad para la política de asistencia social como en todas las otras políticas públicas brasileñas.

La adopción de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce la cuestión de la discapacidad como un tema de justicia, derechos humanos y promoción de la igualdad. La Convención fue ratificada por Brasil en 2008, lo que exigirá la revisión de las legislaciones infraconstitucionales y el establecimiento de nuevas bases para la formulación de las políticas públicas destinadas a la población con discapacidad. Una de las exigencias de la Convención es la revisión inmediata del conjunto de leyes y acciones del Estado referentes a la población con discapacidad. El cumplimiento de esa medida traerá resultados directos para la garantía del bienestar y la promoción de la dignidad de las personas con discapacidad en Brasil.

REFERENCIAS

- BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. 2002. **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press.
- BARTON, Len (Ed.). 1998. **Discapacidad & sociedad**. Madrid: Morata Editora.
- _____; OLIVER, Mike. 1997. **The birth of disability studies**. Leeds: The Disability Press.
- BRASIL. 2007. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 de set.
- BUTLER, Judith. 2003. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- CANGUILHEM, Georges. 1995. **O normal e o patológico**. São Paulo: Editora Forense Universitária.
- CENTRO COLABORADOR DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD PARA LA FAMILIA DE CLASIFICACIONES INTERNACIONALES (Org.). 2003. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- CORKER, Mairiam; SHAKESPEARE, Tom. 2002. Mapping the terrain. In: _____. **Disability/postmodernity: embodying disability theory**. Londres: Continuum. p. 01-17.
- COURTINE, Jean-Jacques. 2006. O corpo anormal - história e antropologia culturais da deformidade. In: _____.; CORBIN, Alain; VIGARELLO, Georges (Ed.). **A história do corpo**. São Paulo: Editora Vozes, v. 3, p. 253-340.
- DINIZ, Debora. 2007. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense.
- _____.; MEDEIROS, Marcelo. 2004a. Envelhecimento e alocação de recursos em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, v. 20, n. 5, Sept./ Oct. p. 1154-1155.
- _____.; _____. 2004b. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros**. Rio de Janeiro: Ipea. p. 107-120.
- _____.; _____.; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, v. 23, n. 10, Oct. 2007.
- _____.; PEREIRA, Natália; SANTOS, Wederson. 2009. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. **Reciis**, v. 3, n. 2, p. 16-23.
- FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, Jun. 2005. p. 187-193.

- FOUCAULT, Michel. 2004. **O nascimento da clínica**. São Paulo: Editora Forense Universitária
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA [IBGE]. 2000. **Censo demográfico de 2000**. Brasília: IBGE. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 7 Sept. 2009.
- KITTAY, Eva. 1998. **Love's labor: essays on women, equality and dependency**: Nueva York: Routledge.
- LAKSHMI: **a menina-deusa**. 2008. Documental: Discovery Channel, 45 min., Inglaterra.
- LANE, Harlan. 1997. Construction of deafness. In: DAVIS, Lennard. **The disability studies reader**. Nueva York: Routledge, p. 153-171.
- MORRIS, Jenny. 2001. Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, v. 16, n. 4, p. 1-16.
- NUSSBAUM, Martha. 2007. **Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión**: Barcelona: Paidós Iberica Ediciones.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES [ONU]. 2006a. **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Doc. A/61/611, Nueva York, 13 Dic.
- _____. 2006b. **Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Doc. A/61/611, Nueva York, 13 Dic.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD [OMS]. 1980. **International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)**. Ginebra: OMS.
- SEN, Amartya. 2004. Elements of a Theory of Human Rights. *Philosophy and Public Affairs*; v. 32, n. 4, Otoño, p. 315-356.
- SHAKESPEARE, Tom. 2006. **Disability rights and wrongs**. Nueva York: Routledge.
- THOMAS, Carol. 2002. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. In: BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. **Disabilities studies today**. Cambridge: Polity Press, p. 38-57.
- TREMAIN, Shelley. 2002. On the subject of impairment. In: CORKER, Mairiam; SHAKESPEARE, Tom (Ed.). **Disability/postmodernity: embodying disability theory**. Londres: Continuum.
- UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION [UPIAS]. 1976. **Fundamental principles of disability**. Londres: UPIAS.
- WENDELL, Susan. 1996. **The rejected body: feminism philosophical reflections on disability**. Nueva York: Routledge.
- _____. Unhealthy disabled: treating chronic illnesses of disabilities. 2001. *Hypatia*, v. 6, n. 4, p. 17-33.
- YOUNG, Iris Marion. 1990. **La justicia y la política de la diferencia**. Madrid: Ediciones Cátedra.

NOTAS

1. El estudio que generó este artículo fue financiado por el Fondo Nacional de Salud, Ministerio de Salud. El proyecto está vinculado al Ministerio de Salud - Secretaría de Atención a la Salud - Departamento de Acciones Programáticas Estratégicas - Área Técnica Salud de la Persona con Discapacidad. Cuanto a la participación de los autores, los tres fueron responsables por la construcción de los argumentos. Debora Diniz fue responsable por la redacción del artículo; Livia Barbosa y Wederson Santos fueron responsables por la revisión y normalización bibliográfica. Los autores agradecen a Vanessa Carrião y a Tatiana Lionço por la lectura y comentarios.

2. Sobre las especificidades y desafíos de la traducción de los conceptos del modelo social de la discapacidad para la lengua portuguesa, vide Diniz, D; Medeiros, M. y Squinca, F., 2007. En este artículo, los autores adoptaron dos conceptos

propuestos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que son el de persona con discapacidad y deficiencias. El primero anuncia el carácter político de como las deficiencias son objeto de discriminación y opresión en sociedades poco inclusivas y describe la persona que habita cuerpos con deficiencias; al paso que las deficiencias describen las variaciones corporales, en general, catalogadas por la narrativa biomédica como desventajas naturales. Discapacidad es un concepto, ora entendido como el resultado de la negociación de significados sobre el cuerpo con deficiencias, ora como uno de los efectos de la cultura de la normalidad que ignora las deficiencias.

3. En atención al debate nacional e internacional sobre discapacidad, este artículo utiliza la expresión persona con discapacidad, pero también persona discapacitada.

ABSTRACT

This paper aims to demonstrate how the field of disability studies consolidated the concept of disability as social oppression. By reviewing the main ideas of the social model of disability, this article presents the genesis of the concept of disability as a restriction of participation for disabled people, as adopted by the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which Brazil ratified in 2008.

KEYWORDS

Disability – Social model of disability – Medical model of disability – Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

RESUMO

O objetivo deste artigo é demonstrar como o campo dos estudos sobre deficiência consolidou o conceito de deficiência como desvantagem social. Por meio de uma revisão das principais idéias do modelo social da deficiência, o artigo traça uma gênese do conceito de deficiência como restrição de participação ao corpo com impedimentos, tal como adotado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, ratificada pelo Brasil em 2008.

PALAVRAS-CHAVE

Deficiência – Modelo social da deficiência – Modelo biomédico da deficiência – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência