



VOCES

DE LA

ALTERIDAD

Patricia Brogna
Zardel Jacobo
Rodolfo Cruz Vadillo
COORDINADORES



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala



V O C E S

DE LA

ALTERIDAD



Dr. Enrique Luis Graue Wiechers
Rector



Dra. Patricia D. Dávila Aranda
Directora

Dr. Ignacio Peñalosa Castro
Secretario General Académico

CD Rubén Muñiz Arzate
Secretario de Desarrollo y Relaciones Institucionales

Dr. Raymundo Montoya Ayala
Secretario de Planeación y Cuerpos Colegiados

CP Reina Isabel Ferrer Trujillo
Secretaria Administrativa

MC José Jaime Ávila Valdivieso
Coordinador Editorial



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala



V O C E S
DE LA
ALTERIDAD

Patricia Brogna
Zardel Jacobo
Rodolfo Cruz Vadillo
Coordinadores



Red Nacional de Investigadores y Participantes sobre la Investigación Educativa

Voces de la alteridad

Primera edición: junio de 2016

D.R. © 2016 **Universidad Nacional Autónoma de México**. Ciudad Universitaria, Delegación Coyoacán, CP 04510, México, Ciudad de México.

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Avenida de los Barrios n.º 1, Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla de Baz, CP 54090, Estado de México, México.

www.iztacala.unam.mx

ISBN: 978-607-02-8121-1

Esta edición y sus características son propiedad de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.

Obra dictaminada por pares a doble ciego

Versión impresa

Apoyo técnico

MC José Jaime Ávila Valdivieso

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y CORRECCIÓN DE ESTILO

DCG Edgar Antonio Pérez Mejía

DISEÑO DE PORTADA

DG Jacqueline Verónica Sánchez Ruiz

FORMACIÓN EDITORIAL

DG Carlos Domínguez Moreno

MAQUETACIÓN, DIAGRAMACIÓN
Y FORMACIÓN EDITORIAL

Versión digital

Universidad de Los Lagos, sede Santiago, Editorial
Cuadernos de Sofía-Chile.

Impreso y hecho en México

Índice

Prólogo	I
Introducción	1
1. Discapacidad a través de una reapropiación ilustrada: Historias de un camino	5
<i>Crispim Antonio CAMPOS</i>	
2. Nadie tiene la exclusividad del patrimonio humano y social	19
<i>Charles GARDOU</i>	
3. Gadamer y Levinas en diálogo: Más allá de la inclusión y el reconocimiento	31
<i>Jorge Armando REYES ESCOBAR</i>	
4. Las personas con discapacidad y el ejercicio de derechos: Condiciones para una inclusión social efectiva a partir de la experiencia italiana	53
<i>Morena FURLAN y Pablo CANGIANO</i>	
5. Conceptos que encierran: La niñez indígena con discapacidad	75
<i>Laura ROMERO</i>	
6. Migrantes que adquirieron su discapacidad en su tránsito por México: Causas que la detonaron y necesidades que enfrentan	95
<i>Makieze MEDINA ORTIZ</i>	
7. Discapacidad, limosna y exclusión a través de la asistencia	137
<i>Carolina FERRANTE</i>	

Prólogo

El primer número de la revista *Voces de la Alteridad* se publicó en 2006 bajo un convenio entre la Facultad de Estudios Superiores Iztacala (FESI) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza (FESZ), UNAM. La Revista concretó uno de los objetivos de la Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa (RIIE) que fue dar a conocer la producción, intervención, impacto y problemática, a nivel internacional y nacional sobre el ámbito de la Inclusión Educativa.

La RIIE derivó del Subproyecto: “Estudio Nacional sobre la Integración Educativa”, como parte del Proyecto de Investigación Curricular de la UIICSE de la FES-IZTACALA-UNAM, México. A partir de esta investigación, en 1998, se organizó y realizó el Primer Encuentro Nacional sobre Integración Educativa. En este Encuentro se formalizó la Red de Investigadores con el propósito de mantener un diálogo y debate sobre la problemática de la integración y de la emergente inclusión educativa. En el segundo Encuentro (año 2000) se incorporaron al debate colegas chilenos, por lo que se decidió organizar

como Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa. A la fecha se cuenta con siete representantes de países de Latinoamérica: Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica, Ecuador, México y Venezuela.

La creación de la Red tuvo como propósito construir un espacio de referencia plural, abierto y multidisciplinario, en el cual se debatan la diversidad de ideas, conceptos, experiencias, y al mismo tiempo, un esfuerzo colectivo por documentar lo indocumentado, escribir lo no hablado pero sí actuado, sin la obligación de ajustarse a un discurso oficial establecido, y contribuir a la transformación de la Educación. Para ello requerimos revisar en qué se ha convertido la Educación, en problematizarla como sistema que coadyuva a un régimen de disciplina y control, en debatir si existen diversos tipos de educación como: especial/integración/inclusión/diferencial, intercultural, etc., y explorar las propuestas de Educación emergentes que intenten intervenir en subvertir el estado de violencia, discriminación, marginación y exclusión en el que se encuentra México y la mayor parte de los países latinoamericanos.

Los propósitos de la RIIE fueron: a) Concentrarse en recopilar, difundir y articular los esfuerzos en el ámbito de la investigación, así como alentar la investigación transdisciplinaria y alternativas de intervención; b) Efectuar encuentros nacionales e internacionales (foros, coloquios, etc.) en la temática que nos interesa; c) Difundir los trabajos de los encuentros a través de publicaciones bianuales con las investigaciones y experiencias más relevantes sobre el ámbito de la inclusión educativa; d) Organizar y coordinar diplomados, cursos o seminarios de actualización dirigidos a profesionales de la educación; e) Crear un banco de datos o acervo de conocimientos sobre la educación especial, la integración e inclusión educativa y social, en lo relativo a: investigación, prácticas enseñanza-aprendizaje, así como planes y programas curriculares de escuelas normales o universidades que formen profesionales de la educación, y f) Crear una Revista Internacional como espacio de diálogo, reflexión, propuestas

y debate sobre el ámbito de la investigación, quehaceres y experiencias en el ámbito de la Inclusión Educativa e introducir miradas críticas y alternativas de prácticas culturales.

A través de la reflexión y debate del ámbito en el que estamos comprometidos dimos un paso a organizar y difundir una Revista electrónica a la que denominamos *Revista Pasajes*, auspiciada por la Universidad de los Lagos en Chile, cuya aparición en julio del 2015 inaugura y enfoca la mirada a la condición de discriminación, exclusión y desventaja de los cada vez mayores grupos humanos condenados desde una exterioridad por las condiciones social, económica y cultural existentes de manera agravante en Latinoamérica.

Asimismo, decidimos que *Voces de la Alteridad* requería una transformación y darle el giro a publicaciones en formato libro ya que las publicaciones de la RIIIE en Volúmenes seriados representaban las mejores investigaciones, críticas, debates y propuestas que se presentaban en los Encuentros bianuales de la RIIIE. Sin embargo, no se tenía el espacio tan necesario de publicar artículos de gran relevancia que coadyuvaran con el propósito al que nos hemos abocado: mantener una perspectiva plural, abierta a la heterogeneidad y complejidad de las prácticas sociales pasadas y presentes para coadyuvar con la transformación tan necesaria de nuestras prácticas educativas, sociales, culturales.

La realidad resulta por demás inabordable como totalidad. Los conceptos son intentos de explicarla, abordarla, transformarla; sin embargo, nunca deben ser confundidos con la realidad. Por ello prevenimos del empleo de términos de “discapacidad”, o vulnerabilidad en los sujetos, como si se tratasen de realidades, es decir, como si los sujetos tuviesen, como el concepto los define, atributo de discapacidad o de vulnerabilidad. Como si en ellos estuviese tal caracterización, y en todo caso, si así se definen, ¿a qué se debe que sea así?

La tarea intelectual, de investigación, consistirá quizás en mantener vigilante la relación entre el concepto y la realidad. “La relación entre

realidad y concepto, en todo caso, es una relación de alusión, que remitiendo a un contenido verdadero, procura, al mismo, mantener las tensiones, iluminar los huecos o blancos del pensamiento sin sucumbir a la tentación de ocultarlos o suturarlos” (Benjamín, W.; El libro de los Pasajes: 473). Por tanto, es necesario mantener el principio crítico de no identidad entre realidad y concepto. Mantener los conceptos como realidades implica ejercer una violencia y dominio efectivo y con ello suturar sin opción de permitir la incógnita y la interrogación que dé pauta a que las cosas puedan ser de otra manera.

Es por ello que con esta publicación abrimos la posibilidad de ofrecer las miradas, las voces, las discursividades, las experiencias, las prácticas políglotas, polisémicas y plurales que acogen las múltiples disciplinas en concierto a problemáticas de urgente revisión y atención y que considere los factores que perturban desde una exterioridad (que puede volverse interioridad), que son el pilar de fondo de las condiciones de miserabilidad, exclusión y discriminación a poblaciones cada vez más señaladas como grupos vulnerables (como si ellos tuviesen tal propiedad, característica o atributo) y, sin embargo, invisibilizan o producen una ceguera ante el proceso histórico de ser constituidos como tales. Y con todo, están los resquicios, los huecos, las hendiduras donde se gestan y producen los rasgos específicos en donde se concreta la diferencia y con ello perturban la continuidad y revelan el carácter transformador. De esas prácticas alternas también daremos cuenta.

Pasemos al contenido específico de este primer trabajo, que representa ruptura y continuidad, de una ética por la palabras, los conceptos, las prácticas, las relaciones, y ante todo procurar el concernimiento con, por y a través del otro.

Zardel Jacobo

Presidenta de la RIIIE

Introducción

Voces de la alteridad es una nueva publicación, pero no lo es. Como refiere Zardel Jacobo Cúpich en su prólogo, Voces cumple diez años y se transforma a partir de ahora en una publicación bienal que se (nos) presenta con un formato y una periodicidad diferente. Reedita su propuesta al convocar a autores que, desde perspectivas críticas, abogan por cuestionar y reflexionar sobre y desde nuevos sujetos/subjetividades y nuevos discursos sobre y desde las nociones e ideologías de nuevas ciudadanías y Derechos Humanos, sobre y desde las ideas de corporalidades e identidades. La propuesta de Voces, abre el espacio para interpretar los aspectos históricos, educativos y sociales de los procesos de exclusión-inclusión, y abordar desde horizontes críticos y decoloniales la construcción-deconstrucción de la otredad en nuestras sociedades.

Gestada en la transdisciplinariedad, en el cruce de las ciencias sociales y humanas, esta primera entrega deja abierta la posibilidad de voces venidas de diversos contextos geográficos, epistémicos, teóricos y disciplinares sobre cuestiones y objetos igualmente diversos. Despliega facetas de lo humano, en sus dimensiones individual y

colectiva, en sus particulares condiciones de acontecimiento, en su complejo y múltiple devenir. Aporta puntos de vista, tomas de posición, reflexiones y preguntas.

Con referencias explícitas o implícitas a los contextos y devenires de las reflexiones y prácticas que los autores presentan, Voces se transforma en un caleidoscopio que reconstruye con y desde los breves fragmentos, multiplicidad de imágenes que cada lector resignificará. Podremos reconocer en los artículos contextos sociales, culturales, políticos y económicos: el impacto de la transformación de las condiciones laborales en términos de precarización, flexibilización e informalidad; las luchas compartidas de los migrantes con discapacidad y las organizaciones que los asisten en el contexto de la migración centroamericana hacia Estados Unidos en condiciones de extrema vulnerabilidad, expuestos a ser víctimas de accidentes y delitos; la actualidad en las políticas de salud mental surgidas en Italia a partir de la antipsiquiatría y los procesos de desmanicomización impulsados por Basaglia desde los años '60; la apuesta a la creación y recreación de comunidad, de *communalité*, en términos de Gardou, a partir de la crítica a una territorialidad simbólica basada en centros y periferias, en criterios de arbitrarios de distinción; la vivencia de los niños y niñas indígenas con discapacidad y la violencia simbólica que surge de la imposición de patrones y prácticas desde nuestra posición hegemónica; la vivencia desde y en el arte, para propiciar el encuentro y el diálogo como acontecimiento y posibilidad; los debates actuales que impulsan el diálogo ético con el otro-nosotros más allá de demandas y discursos de inclusión y reconocimiento, como señala Reyes, más allá de la dicotomía entre universalidad/particularidad como aspectos que –según Laclau– “se rechazan y necesitan”.

Platicando con un amigo, discutíamos sobre la pertinencia y las implicancias de hacer que las personas sordas “canten”, tratando de llevar o percibir el ritmo y la armonía de la música cuya letra se interpreta en lengua de señas. De un modo similar, que una persona ciega tome fotografías cuyo producto no verá y deberá serle descripto, no tiene sentido –afirmaba.

Yo creo –dije- que con la fotografía de ciegos se pone en cuestión aspectos centrales ¿quién tiene la mirada legítima sobre la realidad? ¿Quién puede decir cómo es la realidad? ¿Sólo los que ven?

–Pero por qué dices “mirada” si la persona no ve, es una metáfora-.

–No sólo se ve con los ojos, como no sólo te comunicas con la voz-.

Para mi amigo, esas prácticas –similares a la oralización de las personas sordas- representaban una sobre exigencia, una sobre adaptación “normalizadora”.

Pues es una posibilidad. Pero se puede considerar en otro sentido: piensa –le dije- en arqueros (personas que disparan con arco y flecha) sin brazos: ¿por qué no hace maratón? podríamos preguntar. Y si es sordo, ¿por qué quiere ser o hacer música? Y si es ciego ¿por qué no hace escultura en lugar de fotografía? ¿Por qué es valiosa esa actitud? Porque en esa necia rebeldía, en esa no aceptación del “no se puede” se resume para mí, y aun aceptando lo discutible del término, la *esencia* de lo humano, esa disposición que ha hecho que a lo largo de la historia, de nuestra trayectoria como especie, hayamos superado fronteras y límites concretos (“el hombre no puede llegar al cielo, a la luna”) o simbólicos (“no es igual a mí”).

Fundadas en este ejercicio de deconstrucción de diferencias radicales, de ruptura de fronteras inventadas; de decolonizaciones en el estar, el ser y el hacer; en diálogo y tensión con ese otro de Levinas “que a pesar mío me concierne”; enraizadas en la invitación a revisar discursos e inaugurar lenguajes proponemos a nuestros lectores estas voces reeditadas. Voces que esperan la interlocución y aspiran a detonar intercambios y aperturas a nuevas formas, conjuntas y plurales, de entender, de pensar y abordar los grandes temas-problemas sociales y humanos de nuestro tiempo.

PATRICIA BROGNA

Directora de Voces

Discapacidad a través de una reapropiación ilustrada: Historias de un camino¹

Crispim Antonio CAMPOS²

*I had wanted to be before others to
know it was not me
then did
I had been others...
My greatest experience would be the other
the other and the other of the other was me*

Clarice Lispector, *brazilian writer, 1962*

Introducción

En una de sus últimas entrevistas el escritor Herman Hesse, expuso algunas ideas que definitivamente pertenecen no sólo a nuestra realidad diaria. Nos entrega una pizca de duda para considerar que nuestra realidad se impregna cuando se trata de su relación con el arte. Hesse nos dice: “yo tomo lo más sólido y concreto de mi larga existencia. Esto es: mis fantasías”.

Herman Hesse, anuncia que la realidad también parte como un sueño, o como lo imposible, dado a la creación humana que puede sostener una carga en la misma realidad, desde otra realidad. Considera,

¹ Traducción de Lic. Iliá Zamora Peña y Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda. Universidad de Los Lagos, campus Santiago, Chile, y Revista Pasajes, UNAM, México.

² Maestro en Psicología de la Universidad Federal de Goiás UFG/RC. Graduación en Psicología por la Universidad Católica de Campinas. Master en Educación por la Universidad Estadual de Campinas, UNICAMP. Doctorado en Psicología Social por la Universidad Católica de São Paulo. Posdoctorado en Políticas Sociales por la University of Leeds-UK.

además, que el poder de imaginación nos insta a construir una parte de la realidad o una simultáneamente humana.

Por otra parte, Joan Miró -pintor español- expresó luego de recibir un obsequio de un admirador de su obra en Japón, que consistía en varias hojas de papel nipón: “miren, desde ahora decepcionaré al que contamina”. Ello declarado entre una mezcla de dolor y de desilusión.

De este modo, las relaciones entre arte y una sociedad extremadamente múltiple, variada y compleja están ordenadas por la experiencia creativa del artista, dependiendo por supuesto de una cierta actitud hacia el patrimonio cultural intelectual recibido, las técnicas usadas, el material usado en esta expresión, el modo en que éstos se comportan en la imprescindible ética de su trabajo, la forma en que se asimila la idea de mundo en sus días y el entorno social del cual forma parte, y sus propias experiencias personales como puntos en él.

Citando a Morais, Bloch nos dice que para un devenir con esperanza, nosotros podemos transformar el mundo si somos capaces de fantasear, cuando somos capaces de ser creativos y esta creatividad llevarla a su máxima expresión. De acuerdo a Bloch, una de las formas de descontento que podemos apreciar en la cara de la realidad es “la fantasía”, la cual tiene el hilo de los deseos y de los sentidos, esperando que allí sincronicemos nuestros sueños hechos realidad de acuerdo a las necesidades. Esta posición fue respaldada por Freud considerando los principios de placer y de realidad. También como guía de las actividades humanas. En este caso, en la construcción de significado y cultura, como nos señala en algunos de sus trabajos.

Para Santos cultura:

...es el interés por entender los muchos caminos que los grupos humanos han dirigido en sus relaciones presentes y sus expectativas futuras. El desarrollo de la humanidad está marcado por contactos y conflictos entre caminos diferentes para organizar la vida social, para tomar posesión de los recursos naturales y voltearlos desde la concepción de la realidad y de esa manera expresarla.

Por consiguiente, análoga a la cultura, la imaginación debe y debería guiarnos cuidadosamente a deshacernos de los cambios estériles, instándonos a ir más allá de los cánones de lo cercano, más allá de la repetición, rutina y trabajos burocráticos de la vida diaria. Por tanto, el papel del arte debería dirigirnos más allá de lo humano, como Nietzsche señala, manifestando la posibilidad de una nueva realidad, un nuevo modo de trascender -cuya expresión es realzada por la creación y recreación del mundo y las cosas. Esta perspectiva parece muy importante y útil, pero la advertencia viene de Adorno, cuyo discurso nos dirige hacia una sociedad burocratizada o intercedida por las condiciones socioeconómicas a menudo ordenadas por el consumo y la venta, en la cual el Arte se sujetaría simplemente a la mayor parte de estos contornos de hoy día, a las reglas del mercado y el consumismo, no existiendo creación por sí misma. No es nuestra intención entrar en discusión, aunque, el asunto aquí parece destacar el rol que produce la cultura material en esta representación. Bueno, a pesar de esto, la era digital marca y profundiza esta discusión a la extensión de que el rol del artista parece haber desaparecido, o incluso, haberse vuelto más un “producto” entre los muchos que se presentan en el día a día, como señaló Bauman en su obra *Liquid Modernity*.

Por otra parte, el artista parece aún hacer el papel de mostrar la realidad o incluso el hecho de que él por sí mismo crea, como lo establece Morais, quien lo evidencia a través de sus escritos y declaraciones, como asimismo, lo evidencian otros poetas y críticos. Estas fuentes son también reconocidas por el análisis, como por el estudio de ideas y conceptos de arte en general.

En este caso, los artistas son considerados “testigos” de sus propias palabras, sumergidos en sus propios trabajos y, por supuesto, en sus espacios creativos son generalmente híbridos que contribuyen a su historia: son testigos y participantes en esta construcción, cuya historia y trayectoria se circunscribe no sólo la perspectiva de cada uno, sino sus creaciones ideológicas específicas como concuerda Chipp. Aquellos que señalan las mismas ideas y condiciones sociales en las

cuales el trabajo fue creado. De este modo, como el autor mismo señala, los artistas pintarían y no hablarían sobre ello. Nos dice Chipp: “Entonces el contexto ideológico, más allá del contexto histórico de creación, relacionado a los documentos, amplía el significado de interpretación artística y, por tanto, nos anima a una revelación intensa de expresión como producto que surge de sus condiciones socio-históricas- y su entorno”.

Estos puntos de vista en estética tienen su conexión en los teóricos vieneses de la historia del arte decimonónico a través de la Universidad de Viena, en figuras como Alois Riegl, Dvorak y Max Franz Wickhoff considerando la teoría y la teoría de Arte Integral como parte de la gran complejidad cultural de la historia, en palabras de Chipp.

Desde este punto de vista vemos ideas revitalizadas de las concepciones sociales y culturales. Caminos pavimentados y posibilidades para el Arte africano. Se abren las puertas al Arte de Oceanía. El Arte popular o incluso el arte decorativo como asimismo el Arte infantil. Todo esto se difundirá enriqueciendo el Arte Moderno completo. Meyer Schapiro -a través de Chipp- nos da a conocer a través de sus investigaciones antropológicas los estilos artísticos, en un artículo que rescata el arte desde el punto de vista artístico, literario e histórico.

Lo que parece suceder después, es saber si hoy hablamos de creación o creatividad. Palabra que parece ha perdido completamente su significado o efecto en nosotros. Sin embargo, a principios del siglo dieciocho cuando era usada, se tenía como sinónimo de blasfemia con la paradoja, como se señala Bloom, que se consideraba que solamente Dios era digno de ser llamado Creador. Sin embargo, siguiendo a Bloom, el arte del hombre podría ser o volverse creador o creativo.

Para él, arte no es una imitación de naturaleza (dado que la dicotomía entre hombre y naturaleza se remonta a siglos), pero de la liberación de la naturaleza surge lo que él llamó “*embriagamiento Light*” como nos hicieron notar varios impresionistas. O como los cubistas, cuyos

cuerpos y realidades eran “cortados y rasgados” en la búsqueda de una visión nueva e inusual del hombre y de sus significados y conceptos.

Desde el punto de vista de Bloom en el período mencionado, sólo Dios es digno de recibir el *cognominação*³ creador. El arte es del hombre y el hombre producto de la creación divina, por tanto, era muy bien considerado. El arte es liberación de la naturaleza, como nos hicieron notar los innumerables movimientos artísticos, aunque hoy Lyotard y Bauman sugieren que en la creación de Dios no hay características como “divino” sino que también está distribuido y sujeto a poner en el mercado sus conjeturas y a menudo consumos voraces, predadores y marginadores.

Sobre imágenes de discapacidad

La Discapacidad es un campo de investigación que se ha extendido en los últimos diez años en Brasil. Diniz piensa que por un lado tenemos los derechos de las personas en situación de discapacidad en el ámbito de las leyes y, por otra parte, en una vida sin discriminación, la que se encuentra lejos aún de ser verdaderamente un logro, aunque hemos hecho también grandes progresos en los últimos años. De este modo, la experiencia de vivir la discapacidad también de aquellos que tienen un “conocimiento” o una apropiación de esta realidad, se vuelve imperativo no sólo en relación a la realidad social por sí misma, sino por una necesidad de apropiación o reapropiación de esta experiencia como lo señala Titchkosky:

Que cada una y todas las aseveraciones están limitadas por las expectativas a las que los otros responderán, luego exponiendo la experiencia de discapacidad e intentando entender lo que puede ser concebido como “reapropiación”. Reapropiación significa llevar nuevamente, argüir y quedarse con la experiencia de la discapacidad con tal de revelar el significado que ya ha sido asumida la discapacidad por la cultura, por otros y por mí. Después de todo, es la combinación de todas estas experiencias de discapacidad que muestran y reflejan respuestas de ello en lo social y cultural.

³ Hemos conservado el original. Nota de los traductores.

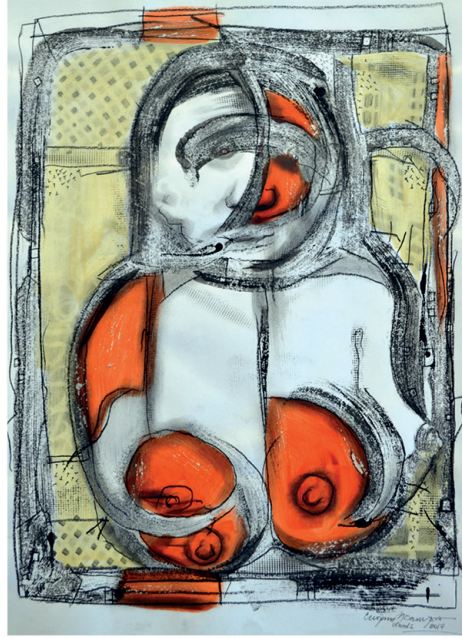
Desde esta perspectiva, consideramos que la discapacidad, cultura y sociedad son partes importantes no sólo como campos sociales representativos de discapacidad, sino que igualmente de enorme importancia en esta realidad y puede ser demostrado, designado, interpretado, o incluso reinterpretado. Usando aquí una expresión la cual el autor pide prestada de Bakhtin.

Nos gustaría decir que este trabajo de pintura surgió de la necesidad y del cuidado que las personas en situación de discapacidad necesitan, y como Diniz dice: “en general la vida social y la vida de las personas en situación de discapacidad en particular está impregnada de relaciones de cuidado. Las personas en situación de discapacidad cuidan y son cuidados por los demás y esto tiene implicaciones para lo que ellos son capaces de hacer”.

Por tanto, este trabajo surgió de la necesidad de expresión de cuidado, la cual puede ser o no transformada en acusaciones, burlas, sentimientos, percepciones, pero que surgieron de la necesidad de representar el campo de la discapacidad, como se destacará a lo largo de este trabajo.

En estos estudios básicamente se utilizó la técnica del monotipo, el cual proporcionaría la pintura inicial de plástico, el cual es impreso en el cartucho de papel blanco A2 que mide 42.0 x 59.4 cm. y pesa 130 g. Comencé a producir estos trabajos desde que vine a Leeds en septiembre de 2013 -aproximadamente cerca de cuarenta y cinco trabajos. Además, el trabajo que produje en Brasil, anterior a esta fecha, cerca de cuarenta, de los cuales traje algunos conmigo durante mi viaje. Pero aquí ofrezco sólo una producción de pocos papeles en Leeds, siguiendo un criterio de similitud de composiciones, problemas de compatibilidad y técnicas durante la elección.

Básicamente usamos pocos colores, considerando los efectos en blanco y negro, entre sombra y luz, por consiguiente, enfatizando que los contrastes posibles son más efectivos y pueden proveer matices más reveladores que los dimensionan.





Los efectos que surgen desde aquí pueden ser numerosos, y además formas arregladas. Estos trabajos utilizan pintura acrílica en papel, alternando con otras técnicas mezcladas: como lápices graffiti usados con técnicas mezcladas en papel. De este modo podríamos hacer de los elementos algo significativos para este trabajo, además de la propuesta, la cual consiste en mostrar en forma visual e interpretativa imágenes de discapacidad.

Para llevar a cabo este trabajo, había una razón para mí. Dedicación, sufrimiento, creación y satisfacciones en la extensión que este asunto me concierne directamente, como parte de rutina diaria (tengo un hijo en situación de discapacidad que a la hora de este escrito tiene 17 años).

Este trabajo también surge de las lecturas del modelo social de discapacidad, estas lecturas que me motivaron a producir la realidad pictórica en cuestión, además de la realidad que vivía y vivo en contacto con personas en situación de discapacidad, sus historias, sus labores y sus decisiones día a día, y por supuesto, el contacto con mi hijo.

En este trabajo tratamos de representar lo que considero uno de los derechos fundamentales de las personas en situación de discapacidad. Traté de representar gráficamente lo que es vivir en este mundo con discapacidad, incluso considerando toda la complejidad que implica este asunto hoy día.

Sólo como ejemplo, Aspach en su libro: “Arte, Sanidad y Locura”, presenta un hermoso escenario en esta unión, naturaleza de la liberación y también locura, pero veamos: “La figura del artista a menudo viene disfrazada de un aura exótica que cruza la línea, la cual es la figura de la demencia. Creación y anomalía en el entrelazamiento imaginario... desafía el entendimiento y estimula la imaginación”.

Aquí, no tengo la intención de discutir una posible dicotomía o incluso dimensiones hipotéticas de patología y normalidad, en una perspectiva de Canguilhem, ni asuntos ni relevantes ni esclarecedores y no menos intrigantes entre *pathos* y *logos*, o incluso que constituyen o son Arte titulado. Además, intento considerar algunas preguntas sobre

el “proceso” que viví durante la creación de este trabajo, y quien conoce -como usted o usted- el intercambio de información, experiencias y preguntas sobre este sagrado oficio, en este caso, el ejercicio de pintar sobre tan emotivo tema, incitando intensamente, de manera difícil y que a veces se siente en forma visceral a lo largo de este camino de trabajo.

Bueno, la experiencia de este trabajo me trajo en primer lugar la satisfacción de producirlo como parte de un Grado Doctoral en Política Social en la Universidad de Brasilia en la ciudad del mismo nombre y capital de Brasil, y con continuidad en la Universidad de Leeds en el Reino Unido, cuyos contactos con personas en situación de discapacidad me inspiraron la producción de este texto (como lo he resumido).

Aún creo que el arte continúa a pesar de toda la tecnología y “*reproducibility*”, para usar una frase de Benjamín (quiero decir Walter Benjamín, filósofo del Frankfurt’s School).

Creo que el arte continúa siendo una actividad que aún responde a formas, superficies, masas, estructura y sentido de la expresión humana, social, cultural e histórica. Como señaló Read.

Entonces quiero hacer hincapié que este trabajo fue también el resultado de ojeadas, en la dirección que yo tenía como política eficaz construida para las personas en situación de discapacidad, a través de gente que vive con este problema, gente que expresa la lucha contra el prejuicio, la discriminación, la exclusión en el colegio y la sociedad, los sufrimientos, las quejas y las posibles limitaciones de esta posición social.

Pero también de los logros que tenemos y los cuales vendrán de aquí en adelante y la fuerza contra todo estigma y exclusiones –estos son sólo algunos de los temas que he procesado y presentando sobre este trabajo.

Para mí es indiscutible la profunda relación que hay entre el que comunica el producto de su labor y la sociedad en sí misma o incluso la

comunidad. Por tanto, en palabras de Read: toma el tinte y retoma el rumbo de tu producción, e intenta representar a través de imágenes los matices de la sociedad a la cual perteneces.

Mi propósito fue apoyar la discapacidad la cual también envuelve múltiples perspectivas, aproximaciones y contradicciones. La apariencia es siempre especificada desde los puntos de vista y atributos estéticos, como señala Dufrenne. Mi intento es capturar la deficiencia desde varios puntos de vista, tanto en la vida social como en los tipos de apariencias. Considerando también, que estas imágenes deberían “hablar” por sí mismas, y que además estén sujetas a un sinnúmero de interpretaciones. Por esa razón traté de capturar estas interlocutoras perspectivas: la vida social misma.

En este caso llamo interlocutores a los comerciantes, educadores, investigadores y todo individuo que se expresa en la vida y sus espacios sociales. Las luchas de vida y muerte en la dimensión intrínseca de la vida social de estas personas. Mi tarea como padre fue el cuidado a través de un rol híbrido: ser padre e investigador de discapacidad y pintor. Por consiguiente, la primera exhibición que hice después de todo este tiempo fue exactamente sobre el tema discapacidad y fue titulado: “Imágenes de Discapacidad”.

Confieso que cuando la exhibición finaliza con todas las pinturas exhibidas en el vestíbulo de la Biblioteca Central de la Universidad de Brasilia, en el año 2013, podría no haberme dado ánimo a mí mismo, ya que después de todo, pensé que alguna vez realizaría esta actividad nuevamente. Sinceramente considero que la pintura no siempre es un acto de supervivencia. Pero la supervivencia es libertad, parafraseando lo que Clarice Lispector, una de las más grandes escritoras de Brasil, dijo sobre la escritura.

También pienso que la pintura siempre fue un deseo de aprender a como mirar, uno puede tener el deseo concurrente de aprender, y sobre todo el deseo de apoderarse de lo híbrido (me permito el juego de palabras) de la realidad social e individual, más allá de las expresiones humanas contenidas en este último. Y, por tanto, creo que el arte (en

esta perspectiva de la pintura, por supuesto) lejos de volverse un ornamento, un esnobismo, o incluso una cosa rara (en el deleite de unos pocos) debería ser considerado, tasado, difundido y extendido como un *dip*⁴ en autoconocimiento.

Deseando reafirmar más a fondo que los esquemas político-sociales transforman la obra de arte en mercancía, como se expresó en Morais, no deberíamos y no podemos permitir el fin de su “aura” que no se vuelva retrospectivamente en una suerte de “producción en cadena”.

Así, de acuerdo a Duarte Jr. como parte de toda comunicación científica, grados diversos o un extracto, el tema se divide en lo que Morais señala de manera enfática: “Una sociedad que abandona la iluminación y la identificación de sentimientos a través del arte, se rinde a la desviación de emociones amorfas que atemorizan como sombras en la oscuridad. Estas compañías llegan a un acuerdo con cierto irracionalismo problemático que pone fin a la ignorancia de ellos mismos”.

Estaba pensando acerca de estas preguntas, busqué la evidencia de una mirada que me permitiera no sólo capturar esta realidad que me hizo traer varias “figuras” y dificultades a la luz de la contemplación, a la luz de la interpretación pictórica de las personas en situación de discapacidad.

Si mi intento fue dirigido -como lo expresó Aspach citando a Picasso, quien declara que esta es una forma de arte “exorcismo”-, quiero señalar que esta palabra también puede decir mucho de la experiencia que viví al realizar este trabajo.

Conclusión

La división de cultura, vida, tecnología y ciencia de la modernidad no es sólo una realidad en nuestros tiempos, como podría sugerir Touraine, sino que hoy se establece en una configuración muy contemporánea de vida social. Habermas sostiene que el arte debería ser un instrumento para explorar una situación histórica de vida: cuando es

⁴ Hemos conservado el original. Nota de los traductores.

respuesta artística o se interesa por los problemas existenciales, sugiriendo que se vuelva cada vez más representativo de la vida social, ya que muestra como lo social cambia.

Entonces la experiencia que el arte conlleva puede lanzar *bridges* sobre lo que él llama el “abismo” de conocimientos entre conocimiento propio, ética y política. De esta forma, se podría permitir o abrir entradas a una posible, o incluso probable, unidad de experiencia, en cuyo caso se constituye la gran, compleja e intensa experiencia de la discapacidad.

Aunque esta es una aspiración difícil en la posmodernidad, en donde todo está fragmentado, deshecho, incompleto o incluso líquido, por usar una expresión de Bauman, este parece ser el gran desafío propuesto en su trabajo: la integración o fragmentación de áreas desconocidas sobre discapacidad. El arte puede hacer posible “brechas” de manifestación y acción. O usando una expresión de Bourdieu: como el “capital cultural” provista por la experiencia y las luchas sociales de personas con discapacidad que pueden contribuir directamente e interactuar con el capital educativo y político, los cuales no sólo refuerzan las relaciones sociales, sino también, una posible emancipación y progreso en propuestas políticas.

Los candidatos y su actividad política, como señala Barnes, podrían permitir la apertura y categorías de diálogos y expresiones, y que “no hay nada acerca de nosotros sin nosotros” que pudiera unirse con otras numerosas contribuciones y diálogos que podrían enriquecer y posibilitar nuevos horizontes y perspectivas sobre el movimiento social de las personas en situación de discapacidad, ¡creemos que el arte encaja totalmente!

Referencias

- Adorno, Theodor W. (1999), *Education after Auschwitz*. Trad. Wolfgang Léo Maar. New York: Voices.
- Aspach, Silvia. (2000), *Art, healing, madness: a trajectory toward individuated identity*. Sao Paulo: Annablume.

- Bakhtin, Mikhail Mikhailovich. (1986), *Speech Genres and Other Essays*. Austin: University of Texas Press.
- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L., editors. (2002), *Disability Studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. editor. (1998), *Disability & Society*. Madrid: Morata.
- Bauman, Zygmunt. (2003), *Net modernity*. Trad. Plinio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Bloom, Allan. (1989), *O declínio da Civilização Ocidental*. Sao Paulo: Bestseller.
- Bourdieu, Pierre. (1998), *Escritos de Educação*. Petropolis: Voices.
- Canguilhem, Georges. (2010), *The normal and the pathological*. Rio de Janeiro: Forensic University.
- Chipp, Herschel Browning. (1988), *Theories of Modern Art*. London: Routledge.
- Coelho, Teixeira. (1986), *Usos da Cultura*. Rio de Janeiro: Continuum.
- Corker, M. and Shakespeare, T. (2002), *Disability/Pos-Modernity*. In: TITCHOSKY, Tanya. *Cultural Maps: Wich way to Disability?* London: Continuum.
- Duarte, J.R., J.F. (1988), *Fundamentals of Aesthetic Education*. Campinas: Papyrus.
- Dufrenne, Mikel. (1981), *Estética e Filosofia*. Sao Paulo: Perspective.
- Freud, Sigmund. (1989), *Obras completas*. Rio de Janeiro: Imago.
- Grech, Shaun. (2012), *Disability in the Majority World: A neocolonial approach*. In: GOODLEY, Dan. *Disability and Social Theory*. London: Palgrave and MacMillan.
- Habermas, Jurgen. (1981), *Modernity and Post Modernity*. *New German Critique*, n.22 Wisconsin: University of Wisconsin.
- Liotard, Jean-François. (2003), *A condição Pós Moderna*. Sao Paulo: José Olympio Editora.
- Medeiros, Marcelo. (2010), In: *Disability and Equality*. Brasilia: Free letters. Publisher University of Brasilia UNB. p. 11
- Miro, Joan. (1990), *Prado Museum Collection, Collected Works vol. VII*. Lisbon.
- Morais, Régis de. (1992), *A Educação dos sentimentos*. Sao Paulo: Letters and Arts.
- Morin, Edgar. (2010), *Meu Caminho*. Rio de Janeiro: Bertrand Russell.
- Nietzsche, W.F. (2002), *Ecce Hommo*. Rio de Janeiro: Twelve Books.
- Nunes, Benedito. (1989), *Introdução à Filosofia da Arte*. Sao Paulo: Attica.
- Ostrower, Fayga. (1987), *Criatividade e Processo Criativo*. Petropolis: Voices.
- Read, Herbert. (1988), *The meaning of Art*. Sao Paulo: IBRASA.
- Santos, José Luiz dos. (2006), *O que é cultura*. Sao Paulo: Brasiliense.
- Sheldon, A. (2005), "One World, One People, One Struggle ? Towards the global implementation of the social model of disability". En C. Y G. Barnes Mercer (eds.): *The Social Model of Disability: Europe and the Majority World*. Leeds, The Disability Press, pp. 115-130
- Thompson, R.G. Editors. (1996), *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*. New York: New York University Press.
- Titchkosky, Tanya. (2011), *Disability, Self and Society*. Toronto: University of Toronto Press.
- Touraine, Alain. (2003), *Critica da Modernidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

Nadie tiene la exclusividad del patrimonio humano y social¹

Charles GARDOU²

El impacto de la discapacidad, que afecta de manera violenta a una gran parte de la humanidad, es generalmente reducida en la evaluación de las carencias y otras formas de injusticia o de marginación. Una cierta evitación es la regla.

De manera global inadvertida y descuidada, la minoría numérica universal³ de aquellos que viven con un cuerpo en donde un espíritu rebelde se encuentra aún en estado de urgencia. Ni el sistema actual de los Derechos Humanos, que supuestamente protege y promueve

¹ Traducción de Lic. Ilia Zamora Peña. Revista Inclusiones, Universidad de Los Lagos, campus Santiago, Chile, y Revista Pasajes, UNAM, México.

² Anthropologue, est professeur à l'Université Lumière Lyon 2 et dispense des enseignements à l'Institut de Sciences Politiques à Paris. Il consacre ses travaux à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. Auteur de 20 ouvrages, il a créé et dirige la Collection «Connaissances de la diversité» aux éditions Sésame. Il a notamment écrit "Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action"; "La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule" et une trilogie sur les interprétations culturelles du handicap: "Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques, Vol. 1"; "Le handicap dans notre imaginaire culturel. Variations anthropologiques, Vol. 2" et "Le handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques, Vol. 3"

³ Dada la circunstancia para aminorar el sentido de reunión de individuos unidos por afinidades religiosas, lingüísticas, étnicas o políticas, e incluidas en un colectivo más extenso, sino aquél de grupos menos numerosos de un conjunto. Cf. C. Gardou, "El discapitado, un caso particular universal", "El atlas de las minorías", La vida-El mundo, 2011.

sus derechos, es capaz de hacer frente a la realidad: ni las reglas ni los mecanismos en vigor alcanzan a proporcionarles una protección adecuada)⁴. A pesar de diversas resoluciones, tratados, reglamentos y compromisos nacionales o internacionales, continúan, en grados diferentes, siendo objeto de violaciones de sus derechos en todas partes del mundo.

Son expuestos a numerosas discriminaciones, a carencias de cuidado, abandonos y maltratos. Estos últimos corresponden precisamente a todo acto u omisión que tenga por efecto llevar graves vulneraciones, de manera voluntaria o involuntaria, de sus derechos fundamentales, de sus libertades civiles, de su integridad corporal, de su dignidad o su bienestar general, y comprende las relaciones sexuales o las operaciones financieras, las cuales no son consentidas o no pueden consentirse de manera legítima y/o que tienen por objetivo explotarlos⁵.

Víctimas de intromisiones arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia o su domicilio, ellos no tienen casi nunca la libertad de elegir su espacio donde vivir y sus propios acompañantes. Se encuentran igualmente privados del derecho, a partir de la edad núbil, para fundar una familia y de conservar su fertilidad, beneficiándose eventualmente de una ayuda apropiada en el ejercicio de sus responsabilidades parentales. Ninguno se beneficia del ejercicio de sus derechos políticos sobre la base de la igualdad con los otros. Las mujeres quedan cruelmente afectadas por formas péfidas de segregación social y por una falta de oportunidades para participar en los diferentes dominios de la vida civil, política, económica, social y cultural. “Se les dice a los gobernantes, a los hombres de Gobierno y a los pueblos que se instruyan por la experiencia de la historia. Pero lo que enseña la experiencia y la historia, es que los pueblos y los gobernantes jamás han aprendido nada de la historia” escribió Hegel (1821),

⁴ Louise Arbour, Alto Comisionado de los Derechos de Humanos de la Organización de las Naciones Unidas de 2004 a 2008.

⁵ De acuerdo a H. Brown. *Protección de los adultos y de los niños discapacitados contra los abusos*, Consejo de Europa, 2002, p.9.

al cual el Primer Informe Mundial sobre Discapacidad parece dar razón⁶. Viniendo a compensar una carencia de sistemas de información y de indicadores sanitarios o sociales, este Informe, publicado en junio 2011, indica que, sobre una población mundial de 7 mil millones de habitantes, más de mil millones se encuentran en situación de discapacidad. Si se incluyen los miembros de su familia-padres, hermanos, cónyuges, que se encuentran cotidianamente implicados, más de un tercio de los habitantes del planeta se encuentra, por tanto, involucrados de manera directa o indirecta.

Esta cifra no se reduce. Al contrario, es creciente con el apogeo demográfico mundial (3 mil millones de habitantes en 1960; 4,5 en 1980, 6 en 2000). Los progresos médicos, la mejora de los cuidados neonatales y el aumento de la esperanza de vida, hacen que esta cifra de la población mundial crezca como nunca antes en la historia.

La discapacidad aumenta también a causa de los conflictos armados, donde se hace uso de las minas terrestres: no sólo niños son muertos sino tres veces más son heridos y discapacitados. Se eleva más del hecho de la expansión de la pobreza, que las personas en situación de discapacidad son a la vez elemento y producto; de la desnutrición y del trabajo de los niños, de la drogadicción y del VIH/SIDA, de los accidentes y de los problemas vinculados al entorno. Además, catástrofes de origen natural o humano, entre las cuales el terremoto de Fukushima en Japón de marzo de 2011, acompañado de una catástrofe nuclear y previo al terremoto de enero de 2010, en Haití, donde cerca de 200 mil personas adicionales viven a partir de ahora la discapacidad en lo cotidiano. Todo esto, debiera hacer tomar conciencia de la angustia de los más vulnerables en estos casos.

⁶ Presentando las primeras apreciaciones de la preponderancia del discapacitado desde los años 1970, este Primer Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborada de manera conjunta por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial.

Pero no sirve de nada apesadumbrarse por los efectos y de acomodarse a las causas⁷. Según los datos de ese mismo Informe, la mayor parte de las personas en situación de discapacidad se enfrenta a obstáculos en todo momento de su existencia. Pocos países han puesto por obra dispositivos ajustados a sus necesidades específicas: su acceso al colegio, a los lugares profesionales o culturales, a los medios de transporte y a las tecnologías de la comunicación continúan siendo impedimento; faltan asistencias de readaptación y de salud, incluida la sexual y de reproducción. Por tanto, por negación de cuidados, inadaptación de las competencias de los trabajadores de la salud o riesgos suplementarios de enfrentamiento a los gastos que exceden sus posibilidades, éstos son menos saludables que los demás. La probabilidad de tener que vérselas con un auxiliar de clínica carente de las competencias que se ajustan a sus necesidades es dos veces más que para los demás. La probabilidad de no ser tratado correctamente es cuatro veces más grande, y aquella de sentirse rechazado de sus cuidados es tres veces más elevada. Las posibilidades limitadas de escolarización comprometen su futuro profesional. También viven de manera masiva de este lado del umbral de la pobreza, prisioneras del círculo vicioso discapacidad-pobreza-maltrato-discriminación⁸. Además, las oportunidades para ellos y ellas se ven excluidas en general de las estrategias nacionales e internacionales de reducción de la pobreza.

Su historia es la de un mundo que ha hecho de la violación de sus derechos una circunstancia del funcionamiento de las sociedades. Gastón Bachelard nos decía que “lo real jamás es aquello en lo que se podría creer sino que es aquello en lo que siempre se debía haber debido pensar” (Bachelard, 1983:17). Nosotros no podemos decir que ignoramos estas realidades imparciales. El defecto de concienciación es una lamentable patología.

⁷ Según la expresión de Bossuet, autor del Discurso acerca de la Historia Universal (1681), donde intentaba hacer la síntesis del orden divino y de la actividad humana: “Los hombres, nos dice el autor, se acorrijan de los efectos pero se acomodaban de las causas”. Antes de él, Montaigne escribía: “ellos dejan las cosas y corren hacia las causas. ¡Alegres conversadores!” (M. de Montaigne, Ensayo, Libro III, Cap. XI, 1586).

⁸ Convención relativa a los Derechos de las Personas Discapacitadas y su Protocolo Facultativo, publicado en 2007 bajo el título “De la exclusión de la igualdad: realización de los derechos de las personas discapacitadas”, donde se destaca esta realidad.

La Convención Internacional de las Naciones Unidas relativa a los Derechos de las Personas con Discapacidad, es el primer instrumento internacional jurídicamente prohibitivo, adoptado en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas⁹, que tiene como objetivo remediar sus privaciones del patrimonio humano y social, los que toman diferentes aspectos. En lo más extremo, las personas en situación de discapacidad son puestas, de manera radical, en el exilio de su comunidad de pertenencia. Se las aleja como para evitar un contagio. La creencia oculta de que ellas son “naturalmente otras” y sus supuestos de improductividad las condenan a una puerta cerrada. De hecho, son considerados seres a todos, sin lugar en la sociedad. Expropiados, mantenidos, excluidos de todo lugar (Foucault, 1994) en un mundo atrasado, suerte de espacio vacío, que las sociedades tradicionales asociaron a la idea de abandono y de inexistencia social. Vueltas invisibles y reducidas si hablamos en términos de ontología.

En numerosos casos, estas personas son orientadas hacia lugares limítrofes, divididos, donde ellas viven entre paréntesis, donde se extenuan al trazar un camino imposible. En la mayor parte de las culturas, persiste la misma tentación: ubicar a estas personas especiales en lugares especiales bajo la responsabilidad de especialistas. Teniendo una cierta distancia de las actividades colectivas, cortadas del continente de los otros, aisladas, donde estas personas son sólo visitantes episódicos del espacio común. Les es dado a los especialistas y sus especialidades ocuparse de ellas en estructuras asignadas.

En fin, si ellas no son, directa o indirectamente mantenidas afuera, pueden conocer un exilio al interior. Sin embargo, se les acepta sin considerarlas como actores sociales dignos de participar en la vida de ciudad. Líneas de límite las ubican alejadas del movimiento general. Miradas indiferentes o estigmatizantes los “invalidan”. Si se les encuentra de frente, aquí y allá, se voltea la cabeza, se les mira desde otra parte. O bien, se les observa de lejos por pasillos de circulación

⁹ Francia firmó esta Convención el 30 de marzo de 2007 y la confirmó, con su Protocolo Facultativo, el 1 de abril de 2010 (Diario Oficial de la República Francesa, N° 0079 del 3 de abril de 2010, p. 6501, texto N° 16).

bien señalizados, que no se atraviesan casi nunca. No se corre el riesgo para no cruzarse con ellos; que no haya demasiada proximidad. Las personas no son ni suficientemente alejadas para que no se les vea, ni demasiado aisladas para olvidarlas. Ni suficientemente cercanos para identificarlas, ni demasiado familiares para escribir con ellas una historia común. Julien Green, eterno desplazado, marcado por la inhumanidad de los acontecimientos de su siglo, evocaba “este instante singular donde uno se siente separado del resto del mundo por el hecho de ser uno mismo”. (Green, 1963:23)

La Historia de la locura en la época clásica, suerte de encuesta histórico-antropológica a partir de datos económicos, médicos, artísticos y sociales, pone al día las variaciones, a lo largo del tiempo, mecanismos y modalidades de exclusión (Foucault, 1972). Las sociedades, de acuerdo a Michel Foucault (1972), se caracterizan “según la forma que ellas tienen de no deshacerse de sus muertos, sino de sus vivos”. Las sociedades de expatriación, como en la antigüedad griega, atrapan y exilian a los que no están conformes. Las sociedades de adquisición o de indemnización compensan, convierten en deuda el perjuicio sufrido por la persona excluida. Las sociedades exterminadoras o purificantes, como en Occidente al final de los siglos medievales, castigan, torturan, matan o practican rituales purificadores. Las sociedades encerradas, de la misma manera que aquellas de los siglos XVI y XVII, donde se detenía a los vagabundos, se encerraba a los pobres y se prohibía la indigencia (Foucault, 1978), creando instituciones de secuestro y encarcelamiento.

Del colegio a la oficina, del hospital a la prisión, micropoderes sometidos a dispositivos disciplinarios. Éstos establecen regímenes de verdad que hacen ver ideas y prácticas, recientes o más antiguas, como inmutables. En el origen de los fenómenos de exclusión, dificultan, el acceso al patrimonio común, por definición abierto para todos. Sin favor ilícito de categoría y sin prohibiciones.

Una sociedad no es un club cuyos miembros podrían apoderarse del patrimonio social a su beneficio para disfrutar de manera exclusiva y

justificar, con el objeto de conservar un orden que ellos mismos definirían. No es un círculo reservado a ciertos afiliados, ocupados en percibir subsidios fijos a una “normalidad” concebida y vivida como soberana; tentados a constituir una pequeña sociedad para su uso y renunciar a la grande. Una sociedad no es más un cenáculo donde unos podrían estipular a otros, venidos al mundo pero impedidos a formar plenamente parte de él: “Usted tendría los mismos derechos si fuera como nosotros”. No hay tarjeta de miembros para adquirir, ni derecho a entrada para pagar. Ni deudores ni acreedores autorizados a poner a los más vulnerables en corte de pago. Ni maestros ni esclavos. Ni centro ni periferia.

Cada uno es heredero de lo mejor que la sociedad tiene y de lo más noble. Nadie tiene el privilegio de prestar, de dar o de negar lo que le pertenece a todos. Aquello que los hombres se deben los unos a los otros es inestimable. Sus dependencias originales los vuelven interdependientes. Sus destinos son enredados. Sus vidas están ligadas a un conjunto tejido de singularidades, de las que cada miembro lleva algo de destino en común.

Nuestro patrimonio social vertical, legado por nuestros antecesores, y nuestro patrimonio horizontal, descendiente de nuestro tiempo, componen un patrimonio que no se divide en partes. Cada ciudadano tiene derecho igual a beneficiarse del conjunto de los bienes sociales, que se definen por su *communalité*¹⁰: la ciudad, los transportes, los espacios ciudadanos, las salas de cine, las bibliotecas, las estructuras de deporte y distracciones, etc. Nuestros saberes, nuestra cultura, nuestros recursos artísticos forman parte de este capital colectivo tramado de hilos de colores múltiples e inextricables.

En ninguna parte se puede ser el exclusivo de las “mayorías”, que el nacimiento o el curso de la vida han preservado de la discapacidad, en detrimento de “minorías”, cuyo destino sería recoger sólo migajas. Desde el inicio de la infancia hasta la edad adulta, los ejemplos

¹⁰ En Derecho, la *communalité* corresponde a lo que está en la Comunidad de Matrimonio, a los bienes comunes de los esposos. Hemos dejado en idioma original la palabra. Nota de la traductora.

abundan, por tanto, de favores manifiestos aceptados a los primeros, sin ser reconocidos como tales. Comportamientos, discursos, prácticas e instituciones quedan marcadas por una cultura del uno mismo. Bajo cubierto de una repartición equitativa, el juego social está alterado: actitudes a la vez de protección y de confiscación, cuya ambigüedad desarma. ¿Cómo desazonar en el hombre quién, desde el comienzo de su existencia y por razones de necesidad, fue un depredador, su propensión a instituir la relación con el otro sobre el mundo de la dominación¹¹? ¿Su inclinación a desear la exclusividad, a pesar de su dependencia original?

Debe admitirse, como lo sugiere Jean-Marie Pelt, que se trata de la expresión de una ley fundamental de su naturaleza, que podría expresarse de esta manera: “Cómanse los unos a los otros”, pero teniendo en cuenta aquí al verbo amar el significado que reviste en las expresiones como “¿gustar de las frutas o la carne?” Un significado de una especie de antropofagia.

Esta ley, dice que el ser humano mismo lo aplica con una especie de placer caníbal, una crueldad con su propia especie, particularmente sus semejantes más vulnerables (Pelt, 2003). Georges Bataille y Maurice Blanchot¹², han descrito, sin negarlos de manera artificial, esta violencia y tendencia a la depredación que habita en el ser humano y las sociedades. La injusticia de la repartición patrimonial representa una forma de ello. Esta forma está excluida de los bienes comunes y despojada de posibilidades de participación social, ¿cómo una existencia podría cumplirse?

La idea de sociedad inclusiva voltea la espalda a toda forma de captar, que incremente de hecho el número de personas impedidas¹³ de

¹¹ Y. Coppens, “*Pré-textes. El hombre prehistórico en Pedazos*”, París, Odile Jacob, 2011; Preámbulos. Los primeros pasos del hombre, París, Odile Jacob, 2001.

¹² La obra de Georges Bataille reflexiona acerca de la muerte y la Violencia. “Yo mismo soy la guerra”, escribe él en junio de 1939, en el último número de *Acéfalo*. Para Maurice Blanchot, puesto en juego, un día de julio de 1944, contra el muro de su casa natal y salvado de extrema exactitud por sus compañeros resistentes que habían hecho maniobra táctica, muerte y reflexión no fueron más que una sola y misma cosa.

¹³ Del latín *impedicare* (derivado de *pedica*, “trampa para atrapar a los animales por la pata”), impedir significa literalmente “atrapar la pata, trabar, ubicar a alguien en la imposibilidad de proceder, poner obstáculo a aquello que una cosa tuviera lugar”.

beneficiar, sobre la base de una igualdad con los otros, de los medios de aprender, de comunicar, de cultivarse, de trabajar, de crear y de hacer labor¹⁴. Ésta va al encuentro del abandono llevando a dar más a los ya pudientes y partes reducidas a aquellos que, teniendo menos, necesitarían una mayor ayuda. Esta idea de sociedad pone en duda los mecanismos por los cuales los primeros aumentan su beneficio sobre los segundos, llevando a cabo plusvalías y capitalizando el bienestar. Este proceso es de las ventajas acumuladas que Robert K. Merton (1968:56-63), fundador de la sociología de las ciencias, ha llamado el efecto Mateo, en referencia a una frase del Nuevo Testamento: “A aquel que tiene, le será dado mucho y vivirá en abundancia, pero a aquel que no tiene nada, le será quitado todo, incluso aquello que poseía¹⁵”. Aclaremos, sin embargo, que el evangelista Mateo empleaba estas palabras en la boca de un hombre rico al cual, además, se le prometía el infierno.

¿Habría permanecido en la justicia distributiva, fundamentalmente desigual, que defendía Aristóteles? “Si las personas no son iguales, argumentó en la *Ética* a Nicómaco, ellas no obtendrán, en la forma en que son tratadas, la igualdad¹⁶”. A sus ojos, los seres humanos no estando dotados de las mismas cualidades de alma, con la misma virtud ética, del mismo mérito, se encontraban naturalmente jerarquizados: seguros, superiores por naturaleza, siendo destinados a ser mandados por otros, inferiores, hechos para obedecer. Se tenían por iguales sólo los ciudadanos que poseen el mismo grado de mérito, de donde la expresión: la igualdad a los iguales¹⁷.

Antes de él, Platón también pensaba que la verdadera igualdad y perfecta es “aquella que da más a aquel que es más grande, menos a aquel

¹⁴ C.f. La trilogía de Hannah Arendt: trabajo, obra, acción. Sólo de esta última muestra, lleva la constitución un espacio público que permite estructurar las relaciones humanas (H. Arendt, *Condición del hombre moderno* [1958], París, Calmann-Lévy, 1961).

¹⁵ Se encuentra también esta formulación: “Puesto que se dará a aquel que tiene y será en abundancia, pero a aquel que no tiene, incluso lo que tiene le será quitado” (Evangelio según san Mateo 25:29). La hermenéutica nos dice que el evangelista quiere de este modo indicar que pertenece a cada uno, incluso aquel que se siente “concesionario de poco”, de hacer fructificar lo que ha recibido de Dios.

¹⁶ Aristóteles, “*Ética a Nicómaco*”, Libro v, 3, 1131 a 20-30, trad. Jean Voilquin, París, Garnie.

¹⁷ Véase J. Saint-Arnaud, “Las definiciones aristotelicianas de la justicia: sus informes de la idea de igualdad”.

que es menor, al uno y al otro en la medida de su naturaleza; proporcionando de este modo los honores al mérito, se les da lo más grande a aquellos quienes tienen mayor virtud, lo menos a aquellos que tienen menos virtud y educación, y a todos según la razón¹⁸”.

A la mirada de estas realidades humanas y sociales, brevemente descritas, es interesante apreciar la pertinencia del tema inclusivo, hoy día utilizado. Sus antónimos ayudan a ello dándole sentido. Nacido en el siglo XVIII, el adjetivo exclusivo¹⁹ califica aquello que pertenece únicamente a algunos, a la exclusión de los otros, con privilegio especial y, este título, no acepta ninguna repartición. Pronunciar o lanzar el exclusivo significaba declarar la exclusión de alguien. El verbo excluir, apareció dos siglos antes, quería decir, originalmente, no dejar entrar, no admitir, cerrar con llave, tener a alguien a distancia de aquello a lo cual podría tener derecho. Enseguida tomó el sentido de rechazar una cosa juzgada irreconciliable con otra.

El empleo del nombre inclusión, cierre, reclusión, parece más problemático²⁰. En biología, se habla de inclusión fetal; en citología, de inclusión celular; en odontología, la inclusión designa el estado de un diente aprisionado en el arco huesudo de una mandíbula; en mineralogía, un cuerpo extraño contenido en la mayor parte de los cristales y de los minerales; en metalurgia, materiales, en general no deseados, mezclados en un metal o una aleación. Tantos usos que marcan un encierro.

El adjetivo inclusivo, más adecuado y pertinente, traduce claramente un doble rechazo. Por una parte, el de una sociedad y de estructuras, de la primera infancia a la adolescencia y de la edad adulta a la vejez, de lo que las únicas personas “no discapacitadas” se pensarían dueños, por hacer sus privilegios o sus placeres exclusivos, según las palabras de Montesquieu y de Rousseau. Por otra parte, el rechazo de

¹⁸ Platón, “Las Leyes”, en “Obras de Platón” Tomo 7, trad. Victor Cousin, París, Pichon y Didier, 1831, p. 317.

¹⁹ Las cursivas son nuestras. Nota de la traductora.

²⁰ “Incluido” viene del latín *includere*, “encerrar o aislar”. En el siglo XII, la forma afrancesada *enclus* por cierto significaba “aislado”.

la puesta a distancia, en otras partes improbables, de aquellos que se les juzga desagradables, extraños, incompatibles.

Si no se reduce al cliché que se vuelve cuando uno se contenta de oponerle, sin justificarlo, a los derivados del término integración, las dos visiones se distinguen. El objetivo de la integración es hacer entrar en un conjunto, de incorporar. Se trata de proceder, como se dice en astronáutica, al ensamblaje de diferentes partes componentes de un sistema, velando por su compatibilidad y por el buen funcionamiento de la totalidad. Un elemento exterior, puesto dentro, es llamado a ajustarse a un sistema preexistente. Aquel que es acá primero es la adaptación de la persona: si ella espera integrarse, debe, de una manera lo suficientemente próxima a la integración, transformarse, normalizarse, adaptarse, o readaptarse. Por contraste, una organización social es inclusiva cuando se ajusta a su funcionamiento, se flexibiliza para ofrecer, en el seno del conjunto común, un “su casa para todos”. Sin neutralizar las necesidades, deseos o destinos singulares y eliminarlos del todo.

Este “su casa para todos” sería, sin embargo, sólo una quimera si no estuvieran en juego todos los sectores y a todo lo largo de la vida, de acompañamientos y de intercesiones compensatorias, de modalidades de suplencia para garantizar la accesibilidad de los dispositivos, recursos y servicios colectivos. “Poner en el interior” no basta. ¿Se autoriza a cada uno a hacer un aporte, su contribución a la vida social, cultural y comunitaria? ¿Se favorece el despertar y el despliegue de sus potenciales? Los acomodamientos no se limitan a una acción específica para grupos que se tienen por específicos. Éstos apuntan a mejorar el mayor bienestar de todos. Que sean arquitectónicos, sociales, educativos, pedagógicos, profesionales o culturales, los planos inclinados son universalmente provechosos. Lo que es facilitador para unos es beneficioso para otros.

Una sociedad inclusiva no es del orden de una necesidad unida sólo a la persona en situación de discapacidad: Esta sociedad sustituye una inversión global. Lo que prima es la acción sobre el contexto para volverlo favorable para todos, con el propósito de comunicar

de forma concreta a cada miembro de la sociedad: lo que hace su singularidad (su edad, su identidad u orientación sexual, sus características genéticas, sus pertenencias culturales y sociales, su lengua y sus convicciones, sus opiniones políticas o toda otra opinión, sus potencialidades, sus dificultades o su discapacidad) no puede privarlas del derecho de disfrutar del conjunto de los bienes sociales. Éstas no son la potestad de nadie.

Nadie tiene la exclusividad del patrimonio humano y social: es el primer arbotante de una sociedad inclusiva.

Referencias

- Bachelard, G. (2000), *La formación del espíritu científico*, París, J. Vrin, p.17, (obra original publicada en 1938).
- Foucault, M. (1972), *Historia de la locura en la época clásica*, París, Gallimard, (obra original publicada en 1961).
- _____. (1994a), “*Des espaces autres*” (obra original publicada en 1944), en “Refranes y escritos”, 4 tomos, París, Gallimard.
- _____. (1994b), “*La escena de la filosofía*” en “Refranes y escritos” (obra original publicada en 1978), 4 tomos, París, Gallimard.
- Green, J. (1963), *Partir antes del amanecer*, París, Grasset, p.23.
- Hegel (2011), *La razón en la historia. Introducción a las lecciones sobre filosofía de la historia del mundo*, París, Points/Le seuil, (obra original publicada en 1821.
- Merton, R. (1968), *El efecto Mateo en ciencia*, Ciencia, Vol. 159, pp.56-63
- Pelt, J. (2003) *La ley de la selva. La agresividad en las plantas, los animales, los humanos*, París, Fayard.

Gadamer y Levinas en diálogo: Más allá de la inclusión y el reconocimiento

Jorge Armando REYES ESCOBAR¹

¿A qué nos referimos cuando hablamos de “discapacidad”? ¿Nos referimos a una representación social construida por convenciones implícitas, o a una condición que puede definirse mediante criterios cuantitativos que no dejen lugar a la interpretación? Si se responde afirmativamente a la primera posibilidad, entonces podríamos afirmar que la discapacidad es una noción que ha construido formas de exclusión inadmisibles en la medida en la cual menoscaban la capacidad de acción de sujetos que, por una razón u otra, no encuentran cabida en los parámetros imperantes de “normalidad” en una sociedad. El derecho, la política y la educación serían las vías apropiadas para eliminar las formas excluyentes de comprensión de sí mismos que impone el término “discapacidad”. Sin embargo, el problema es más complejo, pues en la percepción de lo que sea esta última no puede prescindirse de la materialidad (en la que se incluye no sólo la

¹ Doctor en Filosofía por la FFyL de la UNAM con una tesis acerca de la noción de alteridad en la obra de Hans-Georg Gadamer. Posteriormente, gracias a que la DGAPA le concedió la beca PROFIP, realizó una estancia posdoctoral en La Trobe University (Melbourne, Australia) con el Dr. George Vassilacopoulos. Actualmente es profesor de tiempo completo del colegio de Filosofía de la UNAM en el área de historia de la Filosofía. Acaba de publicar el libro *El lenguaje de la alteridad*. Pertenecer al Sistema Nacional de Investigadores.

corporalidad, sino el modo particular de situarse en el espacio), la cual, como sugiere Brogna hace referencia a la *condición de discapacidad*, entendida como ““el impedimento”, el déficit, el diagnóstico. Es la dimensión personal de la discapacidad” (Brogna, 2007:90), pues esta condición es siempre la manera concreta en la cual se pone de manifiesto la manera en la cual la discapacidad, como práctica social, norma al individuo. No hay una forma abstracta de establecer conceptualmente los límites y alcances de lo que se entiende por discapacidad, siempre hay que discutir reivindicaciones concretas.

No obstante, tal particularización no excluye a la reflexión; por el contrario, demanda que seamos capaces de poner en cuestión los límites de nuestra capacidad de juzgar con el fin de no permitir que todo se disuelva en construcciones sociales o, en el otro extremo, que las políticas de inclusión se decidan unívocamente apelando a factores biológicos. Esa es la tarea de la ética, a mi entender, en el terreno de la discusión sobre discapacidad.

La ética contemporánea es un río revuelto en el que la multitud de corrientes y tendencias amenazan con ahogar al que se aventure en él. ¿Puede sacarse algo de esas ciénagas turbulentas que no sea la falsa seguridad de que la posición por la que se ha optado –llámese ética del discurso, neocontractualismo, comunitarismo, etc.– es la única alternativa correcta y posible, y sin dejarse arrastrar alegremente por las veleidades de las modas filosóficas? Más en particular, ¿es razonable sostener que hay una tradición “fenomenológica-hermenéutica” en ética y, si la hay, que es pertinente para discutir problemas morales contemporáneos, como la exclusión de grandes grupos sociales de las condiciones básicas de supervivencia material o de las sutiles, pero tenaces, formas de humillación de las sociedades contemporáneas?

El presente trabajo intenta justificar una respuesta afirmativa a ambos cuestionamientos. Por un lado, considera que la reflexión moral no tiene por qué rendirse ante lo que Bernstein denomina

«ansiedad cartesiana», a saber: la creencia de que si no existe una justificación última e independiente de las variaciones de los contextos reales en los que aparecen los conflictos morales entonces estamos condenados al relativismo y al escepticismo moral. Variedades de la «ansiedad cartesiana» hay muchas, desde aquellos que afirman que “es totalmente inadmisibile creer que el funcionamiento normal del juicio en la aplicación situacional de normas convencionales podría satisfacer las exigencias de una macroética de la responsabilidad” (Apel, 1995:248), por lo que se requiere una fundamentación última de la validez de los principios morales, hasta aquellos que con total desparpajo exclaman que la ética debe prescindir totalmente de toda búsqueda de justificaciones porque “se puede ser humano sin ser universalista, sin creer que es «racional» interesarse por el sufrimiento de los demás o que existe una «humanidad común» que nos vincule con los demás” (Rorty, 1993:276). En todo caso, este trabajo pretende no dejarse llevar por la «ansiedad cartesiana», ésta se convierte en disyuntiva insalvable sólo si cree que la razón práctica debiera darnos respuestas concretas y satisfactorias a las preguntas acerca de cómo debe vivirse una vida virtuosa de autorrealización. Pero considero que la tarea de la filosofía moral es más modesta: pensar acerca del *sentido* de la ética, examinar cuidadosamente el “parecido de familia” de las intuiciones morales cotidianas, no para encontrar un fundamento metafísico de la moral, sino porque esas intuiciones indican –por mucho que les pese a los críticos de la ideología– que no vivimos en un vacío normativo, que nuestra identidad personal y las relaciones sociales dependen de la creencia en la validez de principios morales mediante los cuales nos describimos a nosotros mismos y nos creamos expectativas acerca de la conducta de los demás.

Por otro lado, si se asume que es posible encontrar buenas razones para defender ciertos principios éticos, a pesar de admitir que las características sociales, históricas y económicas que les han dado lugar son contingentes, hay que hacer notar que no hay un sola manera de

construir la racionalidad práctica, todo depende del ámbito de problemas al que se dirija la reflexión. Por ejemplo, si nos enfocamos a los problemas de la acción colectiva, es decir, cómo se distribuyen las cargas necesarias y los bienes escasos dentro de una sociedad, la teoría de la elección racional es probablemente la herramienta metodológica más útil. Pero en esta ocasión deseo circunscribirme a un asunto distinto que enuncio a continuación: cómo intervienen los elementos prerreflexivos y antepredicativos en la génesis y en la validez del juicio moral. Entendiendo por éstos no las orientaciones axiológicas o las relaciones de poder –ambas muy importantes– de las comunidades históricas, sino aquellos elementos (como el de la corporalidad, por ejemplo) que aunque nos son exclusivamente principios formales no se circunscriben a una tradición específica, y que muestran que el juicio moral está insito en un reconocimiento intersubjetivo no mediado reflexivamente. Este tema es importante porque los problemas de reconocimiento, de la exclusión del otro o de los frágiles asideros de nuestra identidad práctica remiten a la génesis de la subjetividad, no para decir que estamos por naturaleza inclinados a la justicia, sino para mostrar que hay elementos prerreflexivos que inciden en la construcción del punto de vista moral, pero que son soslayados por modelos de filosofía moral cuyo punto de partida es el de sujetos morales ya constituidos y que tienen como tarea llegar a un consenso racional acerca de la validez intersubjetiva de los principios morales. En resumen, habría que tomarse en serio la construcción de un punto de vista moral que no se circunscriba a los procedimientos formales de universalización, sino a la génesis de los sujetos morales intencionales. Ese es el plan de trabajo que me he propuesto y parto de la hipótesis de que la mejor manera de llevarlo a cabo es tomar como vía de exposición la tradición fenomenológica-hermenéutica, en especial la que representan Gadamer y Levinas.

En este punto las cosas parecen complicarse porque si por sí misma la tradición fenomenológica es de una densidad más que considerable, agregarle el término «hermenéutica» puede prestarse fácilmente a confusión debido a las connotaciones con las que se suelen asociar ambos

términos. Por una parte, a fuerza de manuales escolares, se ha interiorizado la idea de que la fenomenología representa el último intento de la filosofía occidental por elevar la filosofía al rango de ciencia estricta basada en un fundamento indubitable, a saber: la conciencia. Por otra parte, a la ahora tan popular hermenéutica se la toma como un modo de pensamiento que pone en jaque precisamente a las pretensiones de encontrar justificaciones ahistóricas para nuestros discursos teóricos o prácticos, porque al señalar que el sentido de algo (un texto, una ley, un principio moral) depende de interpretaciones pone de manifiesto que toda comprensión es un proceso lleno de mediaciones históricas y culturales mediante las cuales las cosas adquieren sentido para nosotros.

Sin embargo, un examen atento a los desarrollos de la fenomenología y a los orígenes de la hermenéutica demuestran que ni aquella es tan dogmática y solipsista como se ha supuesto ni ésta es ligera y relativista como muchos desearían, sino que es una tradición cuyos métodos y preocupaciones son tal vez los más adecuados para tratar el problema al que este trabajo se dirige.

Con no pocas razones puede decirse que el vuelco hermenéutico de la fenomenología es responsabilidad de Martin Heidegger, uno de los principales discípulos de Husserl, quien siempre se adscribió al proyecto fenomenológico² de buscar el campo en el que se genera el sentido de toda vivencia intencional ateniéndose únicamente a lo que se ofrece en la vivencia (lo que Husserl denomina «el principio de todos

² En 1969 Heidegger escribió en una carta a Richardson: “Si el título de su obra *Del camino de la fenomenología al pensamiento del ser* usted entiende a la fenomenología en el sentido en el que la he venido definiendo, como una posición filosófica (la de Husserl), entonces el título capta exactamente la «cuestión», en la medida que la cuestión del ser tal y como la he planteado es distinta a esta posición filosófica [...] Pero si comprendemos la «fenomenología» como: dejarse decir la «interrogación» más propia del pensamiento, entonces el título debería ser «un camino *a través* de la fenomenología hacia el pensamiento del ser”, M. Heidegger, *Questions IV*, Gallimard, París, 1976, pp. 183-184.

los principios»³. Para Heidegger la importancia de la fenomenología consiste en que, al hacer referencia a la vivencia originaria, supera el dualismo entre actos mentales y objetos del mundo porque las cosas sólo adquieren sentido dentro de una vivencia y, a su vez, la vivencia sólo es tal si hace referencia a algo. Esta intencionalidad de las vivencias nos pone en un camino diferente para plantear la pregunta acerca de cuál es el horizonte sobre el que los elementos de esas vivencias adquieren sentido, porque si la conciencia no puede existir independientemente de su actividad de hacer referencia a algo distinto de ella entonces el fundamento de lo existente no es la conciencia, sino un horizonte más amplio que no puede reducirse a una conciencia ni a una cosa. Es decir, una de las consecuencias directas de la fenomenología es que permite replantear la ontología sobre bases no reflexivas; como lo reconoce el propio Heidegger: “sólo desde la fenomenología puede levantarse la ontología correspondiente sobre una base firme y mantenerse en un camino adecuado. Al mirar a la conciencia de? lo que también se ve, lo que sólo de esa manera se ve es *aquello-de-lo-cual*, es decir, el carácter de objeto de un ente en cuanto tal. Y de eso es de lo que se trata en las ontologías, de los caracteres de objeto de la región del ser correspondiente [...] La fenomenología en sentido estricto es fenomenología de la constitución. La fenomenología en sentido amplio incluye también la ontología”. (Heidegger, 1999:18-19)

Sin embargo, para Heidegger esta tarea significa, según él, romper con los compromisos que aún mantenía Husserl con la filosofía de la reflexión. En su búsqueda por hacer de la filosofía una ciencia estricta este último se encontró con que la conciencia no es un espejo que refleja de golpe la idealidad, la esencia, de las cosas que le hacen

³ Para Husserl cada pretensión de validez (por ejemplo, “la chinche es un hemíptero”) debe ser examinada por la razón para comprobar lo que valen las partes de sentido de cada proposición, pero el punto de Husserl (y eso se refiere al «principio de todos los principios») es que ese análisis de sentido tiene que retroceder a la vivencia concreta en la que se origina: “*toda intuición en la que se da algo originariamente es un fundamento de derecho del conocimiento; que todo lo que se nos brinda originariamente [...] en la “intuición”, hay que tomarlo simplemente como se da, pero también sólo dentro de los límites en que se da.* Vemos con evidencia, en efecto, que ninguna teoría podría sacar su propia verdad sino de los datos originarios”, Edmund Husserl, *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*, FCE, México, 1997, § 24, p. 58.

frente, sino que es un continuo dirigirse a..., en el que el objeto se «da» a lo largo del flujo temporal por medio de continuos esbozos (*Abschattungen*) y sobre la base de una génesis pasiva (una donación previa de sentido que la conciencia no constituye por sí misma)⁴, pero a fin de cuentas todos esos momentos se reasumen en el sujeto porque la contingencia de la cosa (es decir, los distintos modos en que se me ofrece algo cuando lo percibo) adquiere la unidad que permite identificarla como esta cosa en particular (por ejemplo, una silla) sólo si interviene una conciencia, un yo puro, que se abstenga de considerar al mundo como un entorno de cosas que poseen significado por sí solas y que se percate de su propia verdad: que es la intencionalidad la que constituye el sentido del mundo⁵. Esta forma de reducción, este abstenerse respecto al modo en que se nos ofrece el mundo de manera cotidiana es justamente lo que Heidegger encuentra criticable de la fenomenología husserliana porque considera que al hacer depender la constitución del sentido del mundo de la capacidad reflexiva del sujeto Husserl no le está siendo fiel al principio fenomenológico de «atenerse a lo que se da y sólo dentro de los límites en que se da» porque la reflexión no es algo que se dé originariamente, sino que es una actitud de distanciamiento posterior a nuestra situación de estar “insertos” en un plexo de significados que comprendemos sin que tenga que intervenir la conciencia reflexiva. Así pues, Heidegger critica a la fenomenología de Husserl por no ser lo suficientemente radical, no porque esté en contra del proyecto fenomenológico, y la manera en la que él intenta encauzarlo es mediante un

⁴ Como escribe Husserl “toda construcción por la actividad necesariamente pre-supone como grado inferior una pasividad pre-donante; siguiendo aquella actividad, pues encontramos la constitución por la génesis pasiva. Lo que en la vida se nos presenta como ya concluido, por así decirlo, como mera cosa existente [...] es dado con la originariedad del *ello mismo* en la síntesis de la experiencia pasiva”, Husserl, *Meditaciones cartesianas*, Tecnos, Madrid, 1997, § 38, p. 104.

⁵ Al respecto escribe Husserl: “todas las polimorfias particularidades de la referencia intencional a *objetos* que se denominan actos, tienen su necesario *terminus a quo*, el punto-yo, del cual irradian [...] Si ahora volvemos la mirada a la unidad totalmente distinta del *objeto* [...] entonces también ella nos remite a múltiples actos a los cuales otorga unidad en un sentido determinado, pero en un sentido completamente distinto de aquel en que lo hace la referencia del acto al sujeto centralizante”, *Ideas II. Investigaciones fenomenológicas sobre la constitución*, UNAM-III, 1997, § 25, pp. 142-143. Sin embargo, hay que precisar que este sujeto no es una sustancia aislada del mundo pues la distinción del yo empírico y el yo trascendental es producto de la reducción fenomenológica y no indica una distinción ontológica.

“vuelco” hermenéutico porque sólo éste se atiene a lo que se da originariamente: el existir cotidiano. Como escribe Heidegger:

La hermenéutica tiene la labor de hacer el existir propio de cada momento accesible en su carácter de ser al existir mismo, de comunicárselo, de tratar de aclarar esa alienación de sí mismo de que está afectado el existir. En la hermenéutica se configura para el existir una posibilidad de llegar a *entenderse* y de ser ese entender [...] La hermenéutica habla *desde* lo ya-interpretado y para lo ya interpretado. (1999:36-37)

La transformación hermenéutica de la fenomenología significa un modo distinto de acceder a lo que se da en las vivencias cotidianas, consiste en percatarse de que el sentido de todo aquello que me hace frente, y mi manera misma de cuestionarlo, depende de la manera en que esos fenómenos me hacen frente en la vida cotidiana. Inquirir “¿qué es x?” es preguntar por el sentido que tiene x dentro de un horizonte de significaciones que no sólo rebasa a toda actividad cognitiva consciente, sino que ésta es incapaz de abstraerse de aquél. En conclusión, el problema *fenomenológico* de la constitución del sentido se plantea ahora en términos hermenéuticos: el significado de cualquier cosa se constituye en el seno de un plexo de sentido (lenguaje, prácticas sociales, etc.) que ninguna conciencia intencional pudo diseñar.⁶

Hay, como se ha examinado, una tradición fenomenológica hermenéutica. Preguntémosnos a continuación cómo pensar desde ella a la ética. Por lo que respecta a su principal impulsor, la ética desempeña un papel de segundo orden e incluso es vista con no poco recelo al considerársela como una hipóstasis. En efecto, Heidegger orienta su fenomenología hermenéutica hacia la rehabilitación de la ontología: “Fenomenología es la forma de acceder a lo que debe ser tema de la ontología y la forma demostrativa de determinarlo. *La ontología sólo es posible como fenomenología*”. Para Heidegger

⁶ Respecto a la copertenencia de fenomenología y hermenéutica Ricoeur escribe: “para llegar a ser un problema hermenéutico –un problema acerca del sentido oculto– la cuestión central de la fenomenología debe ser reconocida como una cuestión acerca de sentido. Por ello, la actitud fenomenológica está por encima de las actitudes naturalistas-objetivistas. *La elección en favor del sentido es así la presuposición más general de cualquier hermenéutica*”, Paul Ricoeur, *Hermeneutics and human sciences*, Cambridge University Press, 1981, p. 114.

el problema con la ontología, de Platón a Husserl, se debe a que siempre que se pregunta “¿qué hay?”, “¿por qué el ser y no la nada?” se responde con un «algo» que sirve como fundamento de los existentes particulares. “¿Qué es lo que *verdaderamente* hay?”; las Ideas, contestaría Platón; Dios, la teología medieval; la sustancia, Spinoza; las fuerzas productivas, Marx, etc. A esta forma de pensamiento que presenta a un ente supremo a manera de fundamento siempre presente cada vez que se le pregunta por el sentido de lo que hay Heidegger la denomina Ontoteología y, según él, es el rasgo que caracteriza a la totalidad de la metafísica occidental (1993:46). ¿Qué hay de malo con la Ontoteología?, ¿por qué la crítica a ésta afectaría a la ética? El problema es que al preguntar por el ser de las cosas (la pregunta básica de la ontología) la tradición metafísica responde con un ente que sirve de fundamento a todos los demás lo cual, en términos fenomenológicos, equivale entregarse a la especulación en lugar de atenerse a lo que efectivamente se da en la vida fáctica (o al modo de «ser-en-el-mundo», como escribiré en *Ser y tiempo*). Es decir, la ontoteología ofrece una visión sesgada del sentido del mundo porque se interpreta la realidad a partir de una construcción intelectual (actitud que Heidegger denomina *Vorhandenheit*, «ser ante los ojos») dejando de lado el plexo de sentido dentro del cual las cosas adquieren su significación primera ante nosotros. El giro hermenéutico de la fenomenología iba dirigido precisamente a mostrar que la constitución del sentido del mundo no puede localizarse en la actividad de la conciencia intencional porque todo conocimiento proposicional (“existen fenómenos”, “la casa es roja”, “Europa es una luna de Júpiter”, etc.) que ella proporciona está inmerso en una comprensión previa que orienta las distintas investigaciones y que a su vez no puede reducirse a términos proposicionales. Este “trasfondo de sentido” con el que estamos ya siempre previamente familiarizados es lo que debería explicar la ontología.

Ahora bien, el problema con la ética es que no sólo no se plantea la pregunta por el ser, sino que en muchas ocasiones termina por ser una variante de la Ontoteología. No es que Heidegger esté en contra de la ética, sino que considera que es una cuestión que sólo puede

tratarse de manera adecuada desde la pregunta por el ser⁷ y, más importante, la filosofía moral se ha desarrollado de tal modo que mantiene en el olvido la pregunta por el ser. Ocupémonos de esta última objeción.

La ética antigua se pregunta por aquello que es bueno para el hombre, por cómo puede el hombre alcanzar dentro de la comunidad la plenitud de su eudaimonia; la ética moderna, en cambio, se pregunta por cómo debe comportarse el individuo respecto a los otros y por cómo puede justificar racionalmente esas reglas morales. En otras palabras, la ética moderna se centra en la fundamentación de los juicios morales; por ejemplo, en el caso paradigmático de la ética kantiana lo que se pretende es encontrar un procedimiento formal para someter las máximas morales a una prueba de universalización con el fin de analizar si cualquier ser racional finito podría aceptarlas como válidas. Así, la ética moderna gira en torno al problema de la fundamentación, una fundamentación que se alcanza mediante un procedimiento racional que realiza el individuo.

Ahora bien, lo que Heidegger va a sostener a lo largo de su obra es que la idea moderna de que las cuestiones epistemológicas y prácticas necesitan de una fundamentación que se logra mediante el análisis racional es una forma de metafísica, de Ontoteología, porque hace depender el sentido de todo ente de un fundamento: la razón del sujeto: “la metafísica de los tiempos modernos estaría caracterizada por el papel particular que desempeña el «sujeto» humano y la referencia a la subjetividad del hombre [...] el hombre toma la iniciativa de adquirir a partir de él mismo y con sus propios medios la certeza y la seguridad de su condición humana en el seno del ente en su totalidad [...] El hombre deviene el fundamento y la medida

⁷ Como aclara Heidegger a Beaufret: “Poco después de haber aparecido *Sein und Zeit* me preguntó un joven amigo: “¿Cuándo escribe usted una ética?” Allí donde la esencia del hombre es pensada tan esencialmente –esto es: únicamente desde la pregunta por la verdad del ser– pero sin que el hombre sea considerado el centro de los entes, allí ha de despertar el hambre de indicaciones obligatorias y reglas que digan de qué modo debe vivir históricamente el hombre experimentado a partir de la ec-sistencia hacia el ser”, M. Heidegger, *Carta sobre el humanismo*, Hermen Ediciones, 1991, p. 108.

puestas por él mismo para fundar y medir toda certeza y toda verdad” (1971:105, 108-109). De tal modo, la ética, en tanto procura elucidar el fundamento de la racionalidad práctica, ha marginado la pregunta por el ser porque da por hecho que la verdad y la corrección (en este caso en los asuntos morales) se fundamentan en el sujeto, que el sentido de todo ente depende de esa fundamentación y que ésta es un proceso racional.

La ética sería una expresión de esta figura de la metafísica que fundamenta la totalidad de lo que hay en la racionalidad del sujeto, en particular sería una forma de metafísica que Heidegger denomina humanismo, entendido como la actitud que supone que la esencia del hombre consiste en su racionalidad y que desde ésta se constituye el sentido de todo lo existente:

Todo humanismo o se funda en una Metafísica o se convierte a sí mismo en el fundamento de una metafísica. Toda determinación de la esencia del hombre que supone la interpretación del ente sin la pregunta por la verdad del ser [...] es metafísica [...] El humanismo no sólo no pregunta, al determinar la humanidad del hombre, por la referencia del ser a la esencia del hombre, sino el humanismo impide que esa pregunta se produzca, porque debido a su origen en la metafísica no la conoce ni la entiende. (1991:73-74)

¿Y qué con eso?, ¿cuál es el problema en que la ética sea una vertiente del humanismo que oculte la pregunta por el ser? El problema es que subordina al ser a los seres humanos y sus proyectos, olvida la «diferencia ontológica» fundamental: que el ser no es un ente, ni siquiera el más supremo de los entes. Esta subordinación de la ontología al *logos* no sólo nos impide comprender la dimensión originaria en la cual el sentido del mundo tiene su génesis, en ese caso la ontología no sería otra cosa más que una variante de la teoría del conocimiento, sino que la metafísica que representa el humanismo incide también en nuestro modo de ser en el mundo, en nuestra orientación práctica dentro de él, ¿cómo?: conduce al nihilismo de la civilización contemporánea que aparece cuando los criterios que se emplean para diferenciar la realidad, así como para darle orden y sentido,

se consideran simplemente como las diversas técnicas mediante las cuales la voluntad de poder manipula al mundo⁸.

La única manera de hacer frente al nihilismo al que conduce la metafísica consiste en “superarla” (*Überwindung*)⁹, dejar atrás las cuestiones y el lenguaje de la metafísica y plantearse la pregunta por el ser. Este “paso atrás”, que no es dialéctica, es posible porque la estructura ontoteológica de la metafísica no es la estructura original de toda relación del pensamiento con el ser; por el contrario, es la metamorfosis de una experiencia originaria de la cual la Ontoteología misma procede. “No podemos deshacernos de la Metafísica como nos deshacemos de una opinión. De ninguna manera se la puede dejar atrás como una doctrina en la que ya no se cree y que ya nadie defiende [...] Porque la Metafísica, incluso superada, no desaparece. Regresa transformada y continúa dominando la distinción entre el ser y el ente, distinción que sigue en vigor” (Heidegger, 1994:64). La metafísica no consiste en un conjunto de doctrinas anticuadas del que nos podamos desprender fácilmente entregándonos a la investigación científica; más bien, para Heidegger la metafísica se refiere a una actitud, a un modo de ser en el mundo que se caracteriza por el intento de explicar el sentido de todo lo existente desde un ente en particular, como ocurre en las concepciones reduccionistas de la ciencia natural o en el imperialismo de la ciencia económica. ¿Y en qué consiste pensar el ser de manera no metafísica? Pues en dejar de proyectar sobre lo existente, a manera de fundamento, una intencionalidad humana (teórica o práctica) que sólo aparece a partir de una previa apertura de sentido que posibilita los diversos usos de la racionalidad (a la que Heidegger se refiere mediante la metáfora de la “luz natural”):

⁸ Para Heidegger si la metafísica es el olvido del ser entonces el nihilismo es la culminación consecuente de aquélla: “Con todo, si la esencia del nihilismo reside en la historia que quiere que la verdad del ser falte por completo en la manifestación de lo ente como tal en su totalidad y, de acuerdo con esto, no ocurra nada con el ser mismo y su verdad, entonces, en cuanto historia de la verdad de lo ente como tal, la metafísica es, en su esencia, nihilismo”, M. Heidegger, *Caminos del bosque*, Alianza Universidad, Madrid, 1996, p. 238.

⁹ Este “dejar atrás” no significa superarla subsumiendo al mismo tiempo sus elementos valiosos porque eso sería una variante de la *Aufhebung* hegeliana. Más bien significa “sobreponerse a ella” (*Verwindung*), en la manera en la que uno se sobrepone a una decepción, no mediante el olvido, sino encontrando maneras constructivas de responder a ella.

Es solamente por medio de esta claridad que aquello que aparece puede dejarse ver, es decir, aparecer. Pero la claridad tiene ella misma su lugar en una dimensión de apertura y de libertad que la hace posible, en un lugar o en otro, en un tiempo o en otro, iluminar. La claridad juega en lo abierto y es ella la que lucha con la sombra [...] Llamamos en alemán a este estado de apertura, que es el único que le hace posible a cualquier cosa el ser dada a ver y el poder ser mostrada *die Lichtung*. (s/a:126-129)

En resumen, para Heidegger el olvido del ser, de esta *Lichtung* que posibilita toda intencionalidad, es culpa de la tradición metafísica, una tradición metafísica que en la modernidad ha puesto el fundamento de lo existente en el sujeto humano; y la tarea de la filosofía consiste en dejar atrás el lenguaje de la tradición metafísica, es decir, del lenguaje que remite todo lo existente a la subjetividad, para ocuparse de ese claro de lo abierto. Aquí surgen varias dudas: ¿podemos desprendernos sin más de la tradición metafísica?, es más, ¿existe algo así como un “bloque” de pensamiento que pueda ser calificado *toutcourt* como “metafísica de la subjetividad”, ¿en el intento por orientar el quehacer filosófico al plano ontológico que propone Heidegger no estamos tirando al niño con el agua de la bañera? Lo que deseo plantear es, primero, que las invectivas de Heidegger contra la tradición metafísica son producto de una exageración; segundo, que no hay tal cosa como una tradición monolítica de la “metafísica de la subjetividad”; tercero, que si bien es plausible orientar la labor filosófica hacia la pregunta por la apertura de sentido en la que se genera toda intencionalidad ello no significa necesariamente responder a esa pregunta en los términos en que Heidegger lo hizo; cuarto, que rastrear esa apertura previa de sentido a la manera heideggeriana tiene consecuencias terribles para la ética porque todo modelo de racionalidad práctica, al poner como eje de su discurso al sujeto moral, cae bajo la sospecha de no ser más que una variante de la metafísica que somete el ser al ente (en este caso, el sujeto del juicio moral); y quinto, que desde el programa de la fenomenología hermenéutica no es nada descabellado suponer que la búsqueda de esta apertura previa

de sentido nos dirija directo al campo de la ética al que esta investigación se circunscribe: los elementos pre-reflexivos y antepredicativos en la génesis y en la validez del juicio moral.

Soy consciente que se me podría objetar, entre otras muchas cosas, que es precisamente Heidegger (mediante el concepto de *Mitsein*) quien enfatizó que la intersubjetividad no es una relación que se añada accidental o voluntariamente a la naturaleza del sujeto, sino que es una determinación ontológica sin la cual sería impensable la apertura del mundo. Podría recordármeme también que la crítica heideggeriana a la esfera del «uno» (*das Man*) posee consecuencias éticas directas en la medida que reivindica un modo de ser auténtico frente a la impersonalidad que produce la sociedad de masas. O tal vez se traerá a colación el interés de Heidegger en la línea del poema de Hölderlin que sostiene que “somos un diálogo y podemos escucharnos los unos a los otros” para mostrar el carácter dialógico y no solipsista de su pensamiento. Todas estas son afirmaciones que, con sus debidos matices, son aceptables, pero no dejemos que estos señalamientos distorsionen el propósito de nuestra argumentación porque una cosa es afirmar de manera legítima que la intersubjetividad –tal y como la plantea Heidegger– es un modo originario de estar orientado al mundo y que como tal posee implicaciones éticas, y otra muy distinta es sostener que el modo en que Heidegger esboza el papel que desempeña la relación con los otros dentro de la apertura originaria de sentido permita reconstruir un modelo de racionalidad práctica que ponga en evidencia las condiciones no-predicativas del juicio moral. Por el contrario, la dirección en la que Heidegger orienta su investigación ontológica veda la posibilidad de pensar un modelo de sujeto moral a partir del cual reconstruir un concepto de racionalidad práctica más allá de los estrechos límites de una moral puramente formal-procedimental y sin caer en las tentaciones comunitaristas debido a que “la noción de «metafísica de la subjetividad», forjada por Heidegger y retomada por sus discípulos para designar el dispositivo intelectual mayor de la modernidad, podría funcionar hoy, respecto a la problemática del sujeto, como un verdadero

obstáculo epistemológico, induciendo las convicciones fáciles de que no hay subjetividad más que «metafísica», que no hay salto fuera de la «metafísica» más que por evaporación de la idea de sujeto, o incluso que no hay escapatoria a los efectos perversos del humanismo más que a través del acceso resuelto a una «posmodernidad»¹⁰.

Si la argumentación concluyera en este punto parecería que ha sido inútil la breve descripción que hemos hecho de la transformación hermenéutica de la fenomenología practicada por Heidegger, pues hemos examinado las dificultades que el proyecto de este último plantea a cualquier posible reconstrucción de la racionalidad práctica. Sin embargo, que la tradición fenomenológico-hermenéutica se haya constituido de la mano de Heidegger no significa que esta forma de pensamiento se agote en él y, por ende, tampoco quiere decir que no haya formas de pensar en los elementos antepredicativos que intervienen en la génesis y validez del «punto de vista moral» con base en los planteamientos de la fenomenología hermenéutica. Teniendo en cuenta esas posibilidades he optado por retomar las filosofías de Hans-Georg Gadamer y Emmanuel Levinas para mostrar cómo la transformación hermenéutica de la fenomenología apunta a que la previa apertura de sentido que posibilita toda tematización tiene su génesis en formas de reconocimiento intersubjetivo que aunque no están mediadas reflexivamente condicionan el modo en que interpretamos nuestra relación práctica con los otros y con nosotros mismos.

Esto no equivale a un intento de tratar las condiciones ontológicas como principios normativos porque a partir de esos elementos antepredicativos es imposible derivar una fundamentación de deberes concretos, así como tampoco es plausible deducir elementos formales para la validación de normas. ¿Qué tiene que decir entonces la fenomenología hermenéutica a la racionalidad práctica? En términos generales

¹⁰ Alain Renaut, *La era del individuo. Contribución a una historia de la subjetividad*, Ediciones Destino, Barcelona, 1993, p. 29. O como lo dice de manera más llana, pero no por ello menos precisa, un biógrafo de Heidegger: “Si Heidegger, el gran intérprete de Aristóteles esgrime su ética de la propiedad frente a la ética del sentir público, en consecuencia tiene que distanciarse de la tradición aristotélica de una ética práctica de la vida pública”, Rüdiger Safranski, *Un maestro de alemania. Martin Heidegger y su tiempo*, Tusquets, Barcelona, 1997, p. 202.

lo siguiente: que si bien el punto de vista moral necesita de una ética formal-procedimental eso no significa que el punto de vista moral coincida sin más con la noción de sujeto moral y de espacio social que tenga la teoría formal-procedimental. Desde luego que la ética formal no puede incluir dentro de su ámbito teórico todas las diferencias culturales, axiológicas e históricas de los individuos (pues entonces dejaría de ser formal), pero sí debe incluir un conjunto de características del sujeto moral que si bien no son formales sí son constitutivas de la subjetividad independientemente de la comunidad concreta a la que cada quien pertenezca (como la corporalidad o el reconocimiento intersubjetivo); de lo contrario poco importa lo racionales y universales que sean los procedimientos de validación de normas porque el modelo tomará como base sujetos irreales ajenos a problemas reales y perennes como el hambre o la humillación. La fenomenología hermenéutica es capaz de mostrar desde la facticidad cuáles son esos elementos pre-reflexivos de cariz ético que intervienen en la construcción del punto de vista moral.

¿Y por qué tratar esta cuestión tomando como eje las argumentaciones de Gadamer y Levinas? Podríamos decir, de manera preliminar, que se debe a que ambos son herederos críticos del legado heideggeriano y que esa crítica la desarrollan en términos éticos: Gadamer lo hace al reivindicar las pretensiones del humanismo frente al diagnóstico heideggeriano del irremisible carácter nihilista de la civilización occidental; Levinas, al disputarle su carácter fundacional a la ontología y sostener que la ética es la filosofía primera. Pero enunciar en esos términos las razones para optar por Gadamer y Levinas en la presente tesis es afirmar mucho y muy poco al mismo tiempo, porque si ambos elaboran sus respectivos proyectos filosóficos desde una discusión con Heidegger no es sólo porque él represente un punto de inflexión en la filosofía contemporánea, sino que la referencia crítica a la obra de Heidegger es primordialmente una polémica acerca de cómo debe practicarse la fenomenología y cuáles son sus alcances. Así como Heidegger trastocó hermenéuticamente la fenomenología de Husserl porque a su juicio ésta era aún demasiado intelectualista y

por ello no mostraba el campo donde se genera todo sentido posible, Gadamer y Levinas también acusan a Heidegger (de manera más soterrada el alemán y de forma más feroz y explícita el judío-francés) de que su transformación de la fenomenología no es lo suficientemente radical y que si bien ésta debe pensarse en términos hermenéuticos, cuando se la lleva hasta sus últimas consecuencias expone algo distinto al «claro del ser»: muestra, en cambio, que la apertura de sentido tiene una significación ética, sea el diálogo en Gadamer o la responsabilidad en Levinas.

Pero este “sentido ético” que Gadamer y Levinas le imprimen a su forma de practicar la fenomenología dista mucho de ser primordialmente una expresión de su buena voluntad; más bien es la misma indagación fenomenológica practicada desde la propia facticidad de la situación hermenéutica la que pone de manifiesto que las relaciones de reconocimiento intersubjetivo son –al menos en un nivel– eventos no-proposicionales sin los cuales no habría apertura de sentido. En otras palabras, frente a los elementos pre-reflexivos y pasivos que Heidegger encuentra en la génesis de todo sentido posible, Gadamer y Levinas ponen de manifiesto una pasividad a la que Heidegger no se refiere y que muestra que la apertura de sentido es, básicamente, un fenómeno ético.

«Pasividad», he ahí el concepto básico que subyace en los argumentos que Gadamer y Levinas emplean para subrayar el primado de la relación social por encima de cualquier otro discurso ontológico. Así, Levinas describe la responsabilidad del sujeto moral en los siguientes términos: “Recurrencia que sería el último secreto de la encarnación del sujeto, anterior a toda reflexión, a toda «apercepción» [...] subjetividad de una pasividad sin fondo, totalmente cosida de asignación como el eco de un sonido que precediese a la resonancia de tal sonido. Pasividad cuya fuente activa no es tematizable” (Levinas, 1987:78). Gadamer, por su parte, subraya también que en la relación ética se manifiestan los límites de la actividad reflexiva: “la libertad ilimitada de la comprensión no sólo es una ilusión

que se despoja mediante la reflexión filosófica; esos límites en la libertad de comprensión los experimentamos ya cuando intentamos comprender. La comprensión sólo alcanza su realidad limitando su libertad, es decir, renunciando a sí misma, a lo incomprensible. No me refiero a una actitud de modestia ante lo inexplorable, sino a un elemento de nuestra experiencia ética que todos conocemos: la comprensión en la relación entre el yo y el tú” (Gadamer, 1992:40). Incluso no es poco sensato afirmar que sólo es posible entender conceptos básicos de la hermenéutica filosófica (como el de «finitud» o el de «conciencia de los efectos de la historia») sin reducirlos a formas convencionales de tradicionalismo y conservadurismo si los entendemos como la expresión de una pasividad frente a la cual el sujeto no puede optar.

La «pasividad», tal y como ambos autores la emplean, no significa que la subjetividad rechace ejercer su autonomía y entregue su voluntad a algún otro o al destino; más bien, la pasividad es un tema de la fenomenología husserliana y no se refiere a la cualidad de un objeto ni a una propiedad del sujeto, sino a una relación de sentido entre el sujeto y el objeto, es decir, un modo de ser de la intencionalidad. La noción de pasividad cuestiona la posición del sujeto como fundamento último de la constitución de sentido porque muestra que la subjetividad no es producto de una autoconstitución reflexiva, sino que ella misma, así como toda actividad intencional, supone una pre-donación, un campo de sentido previo que la conciencia no produce y se limita a recibir pasivamente:

El percibir, la orientación perceptiva hacia objetos particulares, su contemplación y explicación, constituye ya una *labor activa del yo*. En cuanto tal presupone que ya nos está *pre-dado* algo, a lo cual podemos dirigirnos en la percepción. Y no sólo están pre-dados los objetos individuales, aislados por sí, sino que siempre existe un *campo* de lo pre-dado, del cual se destaca algo individual y, por así decir, ‘estimula’ a la percepción, a la contemplación perceptiva”. (Husserl, 1980:78)

Que la subjetividad esté ya siempre inserta en este campo de lo predado significa que la reflexión queda relegada en un segundo plano y pierde su posición de *arjé* porque no puede sino “responder” a un campo de sentido que siempre la precede.

¿Cuál es la importancia de esta pasividad para la filosofía práctica? Es importante por las consecuencias que tiene para pensar de otra forma los conceptos de subjetividad e intersubjetividad. Si se considera a la subjetividad desde el modelo de la epistemología (es decir, como una conciencia que sienta las condiciones de inteligibilidad de un objeto), entonces la intersubjetividad aparecerá como una relación complementaria de la subjetividad, como un contenido o una suposición contrafáctica que se añade a las condiciones formales del juicio moral¹¹. Incluso si pensamos a la manera hegeliana en proceso de evolución de la conciencia que pasa por el reconocimiento recíproco y culmina en un “sistema de determinaciones del pensamiento en que desaparece la oposición del sujeto y el objeto” (Hegel, 1985:35), se mantiene el problema de cómo pensar la relación intersubjetiva, pues toda la otredad quedaría subsumida en el pensamiento absoluto, es decir, toda determinación de lo ajeno es significativa sólo si ha pasado por el tamiz de la conciencia (aunque ésta se piense a la manera de un *Geist* social).

En cambio, si partimos de la idea de que la subjetividad no es autoconstitutiva y que está enraizada en una pasividad que ella misma no produce, entonces tenemos que pensar a la subjetividad como apertura al mundo. Esto no significa diluir al sujeto en procesos anónimos e inconscientes; más bien, nos obliga a pensar al sujeto

¹¹ Este es un punto que el propio Fichte criticó a la Filosofía práctica kantiana: “Kant dice que se actúe de modo tal que la máxima de nuestra voluntad pueda ser el principio de una legislación universal. Pero, ¿a quién ha de contarse como perteneciente al reino regido por esta legislación? [...] Ciertamente, me dicen que la fórmula kantiana sólo vale para seres capaces de tener la representación de leyes, o sea, seres razonables, y bien, es verdad, en lugar de un concepto indeterminado tengo otro concepto. Pero eso no responde de ninguna manera a mi pregunta. Porque, ¿quién me dice que un objeto determinado es un ser razonable? ¿Aplicaremos por ejemplo ese concepto al europeo blanco o también a un negro, al adulto nada más o también al niño, y por qué no tampoco al fiel animal doméstico?” (Fichte, *SW*, III, pp. 80-81). Es decir, la libertad debe presentarse en el mundo fenoménico porque de lo contrario el imperativo categórico no tendría aplicabilidad ni realidad. Pero ese giro no es posible si nos quedamos con el concepto monológico de subjetividad.

como centro de intenciones no objetivantes, lo cual quiere decir que la intencionalidad no es primordialmente la actividad mediante la cual el objeto queda atrapado bajo la mirada del sujeto (la relación *noésis-noema*), sino que es la fuerza que al abrir al sujeto a sí mismo lo abre a lo otro –al mundo y a los otros sujetos¹². Y la consecuencia que va a tener esta introducción de la pasividad en la doctrina de la intencionalidad es enorme porque nos permite pensar en un sujeto moral que no tiene que esperar a constituir a los otros mediante una intención objetivante para, posteriormente, ejecutar el juicio moral, sino que la apertura a lo otro es su característica constitutiva, pero no reflexiva, está pasivamente inmerso en la relación con los otros (sin que eso predetermine una actitud concreta hacia los otros).

La recuperación de la pasividad arranca en Husserl, pero no es una reivindicación de Husserl, lo que él se proponía no era romper con la fenomenología trascendental; por el contrario, buscaba una base más sólida para fundamentarla. Como lo expresa bien Montavont: “Por un lado, se puede ver en la doctrina de la pasividad eso que sostiene la intencionalidad y abre a la trascendencia del mundo; por otro lado, es necesario señalar que Husserl no pone en duda la esencia intencional de la conciencia, lo que significa para la relación no objetivante con el mundo [...] su subordinación en última instancia a la objetividad” (Montavont, 1999:279). Más bien, la importancia de rastrear el papel que desempeña el concepto de pasividad en la formación de las críticas que Gadamer y Levinas esgrimen frente a Heidegger desde una perspectiva ética consiste en mostrar que si ambos autores tienen como principal interlocutor al autor de *Sein und Zeit* no es porque sea el gran titán de la filosofía contemporánea (aunque su importancia es indiscutible), sino que la polémica con Heidegger se debe a que él, mediante el giro hermenéutico que introduce, es quien continúa y radicaliza las posibilidades de la fenomenología, por lo que el debate de Gadamer y Levinas con Heidegger debe adscribirse al movimiento fenomenológico. Y más importante, las críticas a

¹² No olvidemos que la pasividad no es el ámbito de una «ontología regional», sino que es otro modo de ser.

Heidegger sí tienen un cariz ético, pero sólo se las puede comprender cabalmente si se las interpreta como críticas a la manera en la que Heidegger desarrolla la fenomenología. En otras palabras, lo que Gadamer y Levinas objetan a Heidegger es no haber llevado la radicalización hermenéutica de la fenomenología hasta sus últimas consecuencias, porque de haberlo hecho –y aquí estaría la principal analogía entre ambos– se hubiera percatado de que la génesis última de sentido de los entes mundanos no es el anónimo horizonte del ser, sino la relación ética que se realiza en el diálogo.

Referencias

- Apel, K. (1995), “Límites de la ética discursiva”, en Adela Cortina, *Ética comunicativa y responsabilidad solidaria*, Sígueme, Salamanca, 1995, p. 248.
- Brogna, P. (2007), “Posición de discapacidad: los aportes de la Convención”, en *Los derechos de las personas con discapacidad*, CONAPRED-SRE-Programa de Cooperación sobre Derechos Humanos México-Comisión Europea, México, p. 90.
- Gadamer, H. (1992), *Verdad y método II*, Sígueme, Salamanca, p. 40.
- Hegel, G. (1985), *Lógica*, Orbis, Madrid § 24, ad.1, p. 35.
- Heidegger, M. (s/f), *Carta sobre el humanismo*, pp. 73-74.
- _____ (s/f), *Questions IV*, pp. 126-127.
- _____ (1971), *Nietzsche II*, Gallimard, París, pp. 105 y 108-109.
- _____ (1993), *Ser y tiempo*, Planeta, Barcelona, K 7, p. 46.
- _____ (1994), *Conferencias y artículos*, Ediciones del Serbal, Barcelona, p. 64.
- _____. (1999), *Ontología. Hermenéutica de la facticidad*, Alianza Editorial, Madrid, § 1, pp. 18-19 y 33-37
- Husserl, E. (1980), *Experiencia y juicio*, UNAM-IFE, México, §15, p. 78.
- Levinas, E. (1987), *De otro modo que ser o más allá de la esencia*, Sígueme, Salamanca, p. 178.
- Montavont, A. (1999), *De la passivité dans la phénoménologie de Husserl*, PUF, París, p. 279.
- Rorty, R. (1993), *Ensayos sobre Heidegger y otros pensadores contemporáneos*, Paidós, Barcelona, p. 276.

Las personas con discapacidad y el ejercicio de derechos: Condiciones para una inclusión social efectiva a partir de la experiencia italiana

Morena FURLAN¹

Pablo CANGIANO²

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad entró en vigor el 3 de mayo del 2008. La Convención enfatiza los derechos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos de las personas con discapacidad. Los Estados miembros que han suscrito la Convención acordaron promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y equitativo de los derechos humanos y las libertades fundamentales para las personas con discapacidad, así como el respeto sistemático de su dignidad.

650 millones de personas con discapacidad –alrededor del 10% de la población mundial— carecen de las oportunidades que tiene la población en general. Se enfrentan a un cúmulo de obstáculos físicos y sociales que les impiden recibir educación, conseguir empleo -incluso

¹ Posgrado en rehabilitación psiquiátrica y psicosocial (Facultad de medicina, universidad de Trieste). Maestría en procesos de dirección y gestión de los servicios de salud, trabaja en el Departamento de Salud Mental de Trieste (Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud), Italia. Es especialista en rehabilitación psicosocial, específicamente en el cumplimiento de los derechos ciudadanos y en la implementación de proyectos de inclusión social a través de la realización de distintas formas de asociación público-privado.

² Licenciado en Antropología social (UBA, Buenos Aires), especialización en Sociología sanitaria, es director general de la Cooperativa Social Duemilauno Agenzia Sociale desde el 2003.

cuando están bien cualificados-, tener acceso a la información, obtener el adecuado cuidado médico y sanitario, desplazarse, integrarse en la sociedad y ser aceptados.

La Convención cuenta con 159 signatarios, 92 signatarios del Protocolo Facultativo, 153 ratificaciones de la Convención y 85 ratificaciones del Protocolo. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones de auto-representación. Señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad.

En la Unión Europea (UE28), aproximadamente 44 millones de ciudadanos entre los 15 y los 64 años de edad son personas con alguna forma de discapacidad, lo cual les impide participar en condiciones de igualdad de oportunidades económico-sociales, en sus comunidades. En 2011 el 47.3% de las personas con discapacidad, entre los 15 y los 64 años, tenía un trabajo; y en el 2013 casi un tercio de las personas con discapacidad estaba en riesgo de pobreza y exclusión social (29.9%). Pero sobre todo, en todos los países de la UE28, la condición de las personas con discapacidad resulta menos favorable que la del resto de la población en relación con los tres indicadores analizados: empleo, formación permanente, riesgo de pobreza y exclusión social³.

En el 2010, la estrategia europea en materia de discapacidad centra su enfoque en la necesidad de eliminar las barreras de la discriminación. La Comisión ha identificado ocho ámbitos de actuación principales: la accesibilidad, la participación, la igualdad, el empleo, la educación y la formación, la protección social, la salud y la difusión internacional de estos principios⁴.

³ Comunicado de prensa (Eurostat-Oficina estadística de la Unión Europea) en el Día Internacional de las personas con discapacidad, que cae el 3 de diciembre de cada año, 2014.

⁴ “Estrategia europea en materia de discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras”, 2010.

En el 2001, 191 países participantes en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud aceptaron la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (*International Classification of Functioning and Health*, ICF) como “estándar de evaluación y clasificación de salud y de discapacidad”.

El objetivo general de la ICF es proporcionar un lenguaje estándar y unificado que sirva de modelo de referencia para la descripción de los componentes de la salud y de los estados relacionados a ella.

La clasificación enumera los factores ambientales que interactúan determinando una situación de discapacidad. Ésta se define como la consecuencia o el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de un individuo, los factores personales y los factores ambientales que representan las circunstancias en las que vive.

En síntesis, está en proceso un profundo cambio de paradigma, a nivel global, gracias al desarrollo cultural, tecnológico y al enorme trabajo de representación y sensibilización de las organizaciones. Hoy es posible afirmar que no existen personas con discapacidades sino que existe una relación entre la persona y su propio contexto que puede ser discapacitante y, por eso, el esfuerzo de las políticas, de las organizaciones y de los servicios tienen que poner en marcha una profunda transformación de enfoque a través de una autocrítica de su propia arquitectura e ingeniería institucional.

Afirmar la centralidad de la persona, en procesos de autodeterminación y toma de decisiones, supera el modelo de sustitución de la voluntad, caracterizado, desde el punto de vista cultural y de enfoque, por la idea de que rehabilitar significa intervenir exclusivamente sobre la persona de manera “ortopédica”, o sea, añadiendo piezas donde faltan, para responder a una demanda de necesaria normalización. Detrás de la idea de proteger, de normalizar creando lugares especiales, como en los casos de los hospitales psiquiátricos, se han construido espacios de segregación y de plena violación de los derechos fundamentales.

Se trata de “Construir (reconstruir) el acceso real a los derechos de ciudadanía, el ejercicio progresivo de los mismos, la posibilidad de verlos reconocidos y de actuarlos, la capacidad de practicarlos. El derecho de ciudadanía, es derecho político, jurídico, social” (Rotelli, 1993). Tenemos que “invertir en modelos de rehabilitación integral de las comunidades, orientando políticas, organizaciones y recursos porque las intervenciones sociales y de salud se re-conviertan y se transformen en un multiplicador de los recursos de los sujetos, del contexto social, de las comunidades”. (Rotelli, 2005)

Introducción

Este artículo se propone subrayar la necesidad de que los distintos niveles: legislativo, organizativo, cultural, metodológico y de financiamiento, que intervienen en la creación de procesos de inclusión efectiva de las personas con discapacidad, deben ser considerados herramientas de acción para una concreta transformación de las prácticas reales. De hecho, los distintos aspectos interactúan fuertemente entre ellos y tienen que ser considerados y abordados de manera conjunta para afirmar principios y estrategias de equidad y de participación.

Sólo un enfoque global liderado por las necesidades de las personas, permite crear las condiciones para el ejercicio y el acceso a los derechos de ciudadanía, contrarrestando prejuicios, exclusión y marginalidad.

Queremos exponer algunas de las dimensiones principales que han sido declinadas en la experiencia que lleva más de cuarenta años de cotidianos esfuerzos, a partir del impulso revolucionario de Franco Basaglia⁵. El espesor temporal y los resultados efectivos conseguidos, como la total eliminación del manicomio, han constituido un *corpus*

⁵ Franco Basaglia (1924-1980) fue un psiquiatra y neurólogo italiano, fundador de la concepción moderna de la salud mental comunitaria, reformista de la disciplina psiquiátrica e inspirador de la llamada Ley Basaglia (n. 180/1978) que introdujo una importante revisión de los tratamientos y decretó el cierre de los hospitales psiquiátricos en Italia.

sólido sobre el cual construir estrategias de integración, no solo en salud mental.

La legislación italiana

En el 1948, después de veinte años de dictadura fascista y una devastadora guerra civil, la Asamblea Constituyente italiana, llamada a sentar los fundamentos de una república democrática puso al centro, no sólo los derechos de los ciudadanos, sino también el rol determinante del Estado en el promover y tutelar tales derechos. La república en su acepción principal, *res publica*, cosa pública, se ocupa de aquellas cuestiones fundamentales a través de las cuales los derechos son efectivos.

En particular, el artículo 3 de la Carta Constitucional Italiana⁶ afirma que:

... todos los ciudadanos tienen igual dignidad social y son iguales ante la ley, sin distinción de sexo, raza, de lengua, de religión, de opiniones políticas, de condiciones personales y sociales. Es tarea de la República eliminar los obstáculos de orden económico y social, que, limitando de hecho la libertad y la igualdad de los ciudadanos, impiden el pleno desarrollo de la persona humana y la efectiva participación de todos los trabajadores a la organización política, económica y social del país.

Esto significa, en otras palabras, que no es suficiente que en una sociedad cada ciudadano sea igual ante la ley (igualdad formal), también es necesario que esta igualdad sea efectiva (igualdad sustancial). Se afirma así el principio de igualdad y también el rol activo del Estado en la superación de barreras de orden económico y social que impiden el pleno disfrute de los derechos y las libertades individuales. Este artículo, en toda su actualidad, después de casi setenta años, representa la fuente de todas las leyes de la República, que no sólo

⁶ La Carta Constitucional es la ley fundamental de la República Italiana, o la cumbre de jerarquía de las fuentes de derecho del Estado italiano. Aprobada por la Asamblea Constituyente el 22 de diciembre de 1947 y promulgada por el jefe provisional del Estado Enrico de Nicola el 27 diciembre de 1947, fue publicada en el Diario Oficial de la República Italiana n. 298, Edición extraordinaria, del 27 de diciembre de 1947 y entró en vigor el 1 de enero de 1948.

enfrentan las discriminaciones, sino crean discriminaciones positivas en el acceso y en el cumplimiento de los derechos de ciudadanía por parte de todas las personas en condiciones de vulnerabilidad.

Se suman, también el artículo 32:

... la República protege la salud como derecho fundamental del individuo y el interés de la colectividad, y garantiza asistencia gratuita a los más necesitados. Nadie puede ser obligado a un determinado tratamiento sanitario si no por disposición de la ley. La ley no podrá en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto de la persona humana.

Que afirma la universalidad del derecho a la salud y al mismo tiempo la libertad individual de rechazar tratamientos sanitarios, y el artículo 4 donde “la República reconoce a todos los ciudadanos el derecho al trabajo y promueve las condiciones que hagan efectivo este derecho. Cada ciudadano tiene el deber de desempeñar, según sus posibilidades y su elección, una actividad o una función que contribuya al progreso material o espiritual de la sociedad.”

En el marco de estos Principios Constitucionales, se promulgaron Leyes Nacionales que, en relación con el objetivo de la inclusión social y la organización de los servicios, representan el panorama legislativo en la base de la construcción de herramientas de intervención comunitaria.

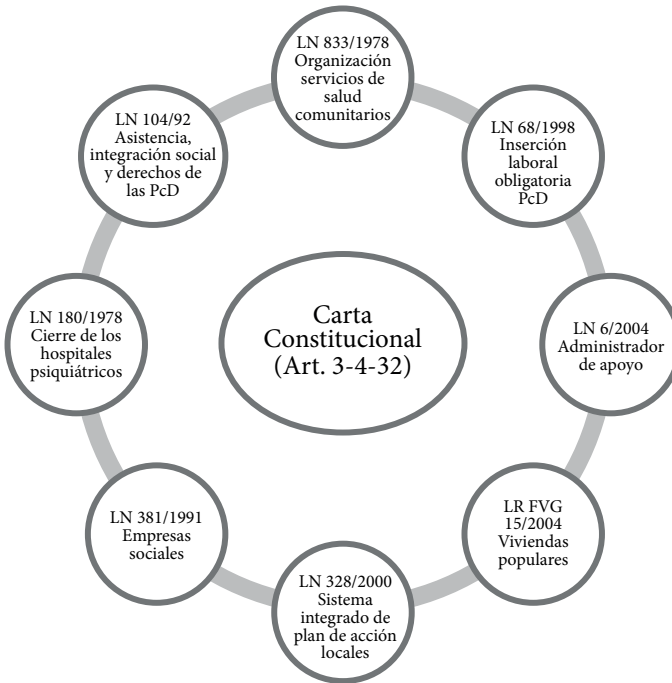
En general se ha intervenido según los principios y mecanismos de:

Vecindad: las programaciones de las respuestas a las necesidades de salud, de atención, cuidado y tratamiento son de tipo comunitarios, los servicios están organizados para responder a un territorio y a una población definida, privilegiando un enfoque de intervención domiciliario y de contraste a nuevas formas de institucionalización, a través de la valorización de los recursos de la comunidad. Se diseñan, también, de manera individual nuevas figuras jurídicas de apoyo para la toma de decisión, adecuada en su duración, personalizada y para las específica necesidad, en sustitución al régimen de tutela y curatela tradicional, superando modelos de sustitución integral de voluntad.

Difusión: el sistema de servicios e intervenciones se colocan en red integrada para apoyar y sostener la inclusión escolar, la inserción laboral, el acceso a las oportunidades de capacitación y de elección individual del propio recorrido.

Cotización: mecanismos de discriminación positiva, en el ámbito del trabajo y del acceso a la vivienda, a través de cuotas porcentuales, que permiten crear oportunidades reales en el cumplimiento de derechos.

En la figura 4.1 citamos algunas de las principales leyes nacionales y regionales que han introducido transformaciones sustanciales, favoreciendo la construcción de oportunidades efectivas para la inclusión de personas con discapacidades.



Fuente: Elaboración propia

Figura 4.1. Principales leyes nacionales y regionales que han introducido transformaciones sustanciales.



La organización de los sistemas comunitarios

Imaginarse una política a favor de las personas con discapacidad presupone una visión activa de todos los sujetos interesados. Las políticas activas son tales en la medida en que las mismas personas son actores en los procesos de inclusión y salud. En este sentido es necesario crear las condiciones organizativas útiles a la participación, en la realización de los servicios y en la articulación de las prácticas. El sistema de Estado de Bienestar es un sistema plural, en el que convergen las instituciones públicas, los sujetos del tercer sector⁷, los usuarios y sus familias.

Esta concepción comprende *a priori* una elección en relación con la búsqueda de un equilibrio de poder entre los tres actores a través el reconocimiento recíproco de los distintos derechos y competencias. Si el sistema público tiene que garantizar el acceso a los derechos, tiene, también que facilitar el desarrollo de todas las formas organizativas y jurídicas para ejercerlos.

En la experiencia italiana un rol fundamental ha sido desarrollado por las cooperativas sociales⁸ que han permitido tutelar y crear oportunidades de trabajo para las personas con discapacidades, garantizando formas innovadoras de servicios para las personas. Este tipo de organización en los últimos veinticinco años se ha constituido en el principal compañero de las políticas sociales públicas y de salud. Hoy en Italia, no es posible diseñar políticas públicas en este campo sin dialogar con los sujetos cooperativos y del mundo del asociacionismo organizado. Imaginar un sistema de inclusión

⁷ El concepto de tercer sector (o sector sin fin de lucro) deriva de la consideración de la existencia en el sistema económico y social de un primer sector (el Estado) y de un segundo (el mercado). En este sentido se identifica habitualmente el t. s. con ese conjunto de actividades productivas que no responden ni a la esfera de la empresa capitalista tradicional (porque no buscarán un beneficio), ni en la de las ordinarias administraciones públicas (en lo que se trata de actividades de propiedad privada).

⁸ La Ley 381/1991 establece el rol fundamental de las cooperativas como colaborador en la construcción del Estado de Bienestar. Vienen definidas dos formas de cooperativas; la primera de servicios educativos, asistenciales y de salud para las personas, la segunda de inserción laboral, empleando al menos el 30% de personas con discapacidades.

requiere construir identidades diferentes, actores sociales reales que permitan diferenciar las maneras de acceder y de practicar derechos.

En particular las organizaciones cooperativas son caracterizadas por algunos principios básicos⁹:

Una cabeza un voto: la cooperativa es la única forma empresarial que no permite que la propiedad se concentre en pocas manos. Cualquiera que sea la cuota de capital, el valor del socio en asamblea es siempre igual a uno.

La participación: sólo los socios de la cooperativa podrán ser elegidos administradores y sólo entre ellos podrá ser nombrado el presidente.

La mutualidad: el fin de una cooperativa no es sólo el beneficio individual, sino el de proporcionar a los socios bienes y servicios en condiciones más ventajosas y la protección del puesto de trabajo y de su calidad.

Sin fines de lucro: la naturaleza no especulativa en el momento de su disolución, los socios no pueden dividirse el patrimonio de la cooperativa, pueden vender la sociedad en su conjunto, pero los residuos activos de liquidación deben ser atribuidos al fondo mutualista previsto por ley. La ley permite que los beneficios no sean gravados, a condición de que sean reinvertidos para el desarrollo de la cooperativa misma.

La puerta abierta: la cooperativa es una estructura abierta. Todo aquel que comparta los principios mutualistas podrá solicitar asociarse y la cooperativa podrá aceptar esta petición a condición que la persona sea capaz de satisfacer la necesidad de trabajo o de servicio.

La solidaridad intergeneracional: la cooperativa tiende a conservarse en el tiempo para las generaciones futuras, alimentando un circuito virtuoso de inversión, de innovación y la transferencia de competencias y habilidades entre socios ancianos y jóvenes.

La solidaridad inter-cooperativa: entre las cooperativas se incorporan formas de solidaridad tanto en el desarrollo como en la consolidación en el mercado, permitiendo a la empresa cooperativa ser parte

⁹ La Alianza Cooperativa Internacional (International Co-operatives Alliance; ICA) con ocasión del xxxi Congreso del centenario (Manchester, 20-22 de septiembre 1995) ha adoptado, entre otras cosas, una declaración nacional de identidad cooperativa que define qué es y cuáles son sus valores y sus principios básicos.

integrante de un movimiento que quiere afirmar valores de eficacia y de solidaridad.

La mutualidad externa: significa favorecer el nacimiento de nuevas cooperativas. Para este fin todas las cooperativas destinan el 3% de sus beneficios a un fondo mutualista orientado a la promoción y el desarrollo de la cooperación.

En el camino de un progresivo reconocimiento del rol de las organizaciones no lucrativas a nivel europeo, debe ser señalado el Reporte sobre la Economía Social elaborado por la Comisión del Trabajo y Asuntos Sociales del Parlamento Europeo (14 noviembre 2008, 2008/2250-INI). El Reporte pone de manifiesto que la acción no lucrativa es un fenómeno no sólo presente sino también en crecimiento a nivel macroeuropeo, y que debería ser cada vez más valorado, en un momento de crisis económica como el que estamos viviendo.

Se recogen algunos datos contenidos en el informe que acompaña el Reporte: 2 millones de empresas implicadas en actividades (apoyo, concesión de servicios a la persona, intervenciones de solidaridad, etc.), las cuales contribuyen a crear el 6% de los puestos de trabajo. Se trata de un sector –se lee en relación– definido por un concepto de espíritu empresarial distinto de aquel tradicional: en efecto, la economía social (tercer sector, no lucrativo, tercer sistema) se basa en el beneficio social y no sólo en el beneficio económico.

La economía social es considerada como actor clave para desarrollar e implementar la Estrategia de Lisboa, realizando los objetivos primarios, entre los cuales despunta la vocación a la responsabilidad social. Se añade que el sector no lucrativo es capaz de desarrollar acciones e intervenciones a nivel local, así como convertirse en un socio fiable para las administraciones públicas que deben diseñar las intervenciones en favor de los ciudadanos, especialmente los más débiles.

La creación de sistemas integrados pasan también a través de los instrumentos jurídico-organizativos a disposición de las instituciones públicas para activar y construir recorridos de integración socio-sanitaria en asociación con las organizaciones no lucrativas.

Por lo que se refiere a la búsqueda de soluciones jurídico-organizativas, remarcamos el debate en el ámbito comunitario acerca del papel y las posibilidades de las llamadas “asociaciones público-privadas” (*public-private partnerships* o PPP por sus siglas en inglés). En efecto, en el contexto de revisión de las políticas y estrategias relativas a las políticas de intervención a nivel comunitario, la Comisión Europea pone de manifiesto que los gobiernos nacionales o regionales ya no son capaces de velar, por sí solos, las distintas instancias que componen muchos sectores de la economía (transportes, salud, social). En el Libro Verde relativo a las “asociaciones público-privadas y al derecho comunitario de contratos públicos y de las concesiones”¹⁰, se subraya, una vez más, que el Estado y el mercado, que el público y el privado, no son mundos separados y contrapuestos, sino entidades interconectadas. En este sentido, precisamente el sector de “contratación” representa el terreno ideal para experimentar nuevas formas de asociación público-privada. La constitución y organización de las PPP son consideradas unas de las medidas eficaces para realizar proyectos e intervenciones de alcance nacional y comunitario.

De la misma manera es crucial la asociación con los portadores de interés. Se trata de implicar portadores de interés de todos los sectores principales, incluidos las personas con discapacidades, familiares y cuidadores o tutores para elaborar y aplicar conjuntamente las políticas, las leyes y los servicios mediante la individuación de mecanismos formales de participación, en las actividades de evaluación, inspección y vigilancia de los servicios y en los procesos de formación de los profesionales.

Invertir en el fortalecimiento y en el empoderamiento, a través de apoyos logísticos, técnicos y financieros, para desarrollar plenamente el potencial de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, significa favorecer la creación de organizaciones nacionales y locales independientes que pueden condicionar decisiones sobre la distribución de recursos y la administración de los mismos.

¹⁰ COM (2004) 327 definitivo, Bruselas, 30.4.2004.

Hablar de servicios dinámicos y flexibles supone transformar también la forma cultural y organizativa de las políticas socio-sanitarias, pero no sólo requiere de crear una cultura distinta de la relación, una cultura que desde la reconstrucción de la relación se proyecta hacia la transformación del concepto mismo de servicio. (Rotelli, 1998)

Como señala también Ardigò, la sociedad posmoderna sufre la pérdida de capacidad relacional, la pérdida de la dimensión de red, crea las condiciones para la propagación del malestar y del malestar social. El tercer sector nace allí, en el intersticio entre la marginación y la integración, entre organización y dispersión, entre factores relacionales y productivos.

Aspectos culturales

El desarrollo tecnológico que permite integrar los lugares más lejanos del mundo, entre ellos, pone al centro de la acción social el tema de la integración real y cotidiana de las personas con discapacidad. En el siglo pasado se lograron superar las barreras geográficas y comunicativas creando las bases por una sociedad multicultural en grado de transferir conocimientos, formación y recursos materiales y simbólicos. En este proceso, los mecanismos de exclusión han sido ampliamente cuestionados por numerosos movimientos sociales que han permitido el acceso a los derechos civiles a grandes mayorías de la sociedad. Los sectores han elevado un grado de exclusión social en las últimas décadas, se han convertido en actores y sujetos principales de la lucha para la superación de procesos de marginación.

Un primer pasaje se encarna en la destrucción de los lugares físicos de la exclusión: situaciones materiales en las realidades y cotidianidad de las persona con discapacidad, en las cuales la exclusión se ejercita. No es posible un proceso de integración en la medida que existan y se reproduzcan las instituciones totales dedicadas al cuidado. No se trata solo de los hospitales psiquiátricos sino también de aquellas instituciones que desde los primeros años de vida de las

personas las colocan en un lugar diferente. Las escuelas especiales, los orfanatorios, secciones hospitalarias especiales, representan la concentración de poder y recursos que consolidan las barreras entre quien tiene derechos y quien no. Detrás de la idea de la especialización a menudo no se hace otra cosa que sustraer a las personas de las redes reales de relaciones. Incluir significa desarticular el paradigma de la institución total. Como afirma T. Kuhn (1962)¹¹ los paradigmas constituyen un modelo cultural a elevada integración teórica y metodológica y como tales no pueden ser modificados parcialmente, sino sustituidos completamente.

El paradigma de la inclusión es epistemológicamente en contraposición con la existencia física de los muros y de los espacios definidos como contenedores. El paradigma de la integración tiene como objetivo crear y re-crear todos los espacios sociales como espacios accesibles a los ciudadanos. Esto presupone activar recursos hacia aquellos puntos críticos que permiten crear oportunidades. Por ejemplo, no se trata de enviar el alumno con discapacidad a escuelas donde hay solo alumnos con discapacidad, por el contrario garantizar, con la ayuda de educadores dedicados, la presencia del alumno en el circuito de la instrucción. Establecer y practicar este principio es condición necesaria para erradicar en sus fundamentos una cultura de exclusión.

Uso de los recursos

Los estudios producidos, a nivel internacional, en las últimas décadas en relación a los factores de salud, identifican en los recursos socioeconómicos, en los estilos de vida, en el estado y en las condiciones del medio ambiente, los aspectos cruciales para la promoción del bienestar y la salud. Por el contrario, muchas políticas sanitarias continúan en privilegiar, en términos de financiación, el desarrollo de sistemas de salud a elevada prestación especializada. En este

¹¹ T. Kuhn en "La revolución científica", 1962.

sentido la reconversión del marco normativo del sector socio-sanitario puede ser factor potencial de mejoramiento en el uso de los recursos económicos en dirección de una política que integra dimensión social y salud como un *corpus* indisoluble.

La literatura científica sobre estos temas demuestra cómo una condición de vulnerabilidad puede convertirse en enfermedad y en cronicidad en presencia de específicas condiciones socioeconómicas y relacionales y, también, en relación con tratamientos inapropiados y nocivos por parte del circuito de apoyo. No se trata, por tanto, de “desarrollar e invertir en la gestión de estructuras, sino en la activación y la conducción de procesos.” (de Leonardis, Emmenegger, 2005)

La profunda transformación del Estado de Bienestar necesita de una reorientación de los recursos y de sus modalidades de uso. Invertir en la valorización de los vínculos de comunidad y en el fortalecimiento de las redes naturales de apoyo, en la creación de formas de asociación y de participación activa de todos los actores mediante la construcción de procesos de autodeterminación y cohesión, garantizarían una mayor eficacia de las intervenciones en el campo y la sostenibilidad misma de los nuevos sistemas. El logro de este doble objetivo implica una visión intersectorial “de comunidad”, capaz de conectar las diferentes instancias presentes en la sociedad civil y en numerosas expresiones, conjugando demandas sociales y sanitarias con las económicas, culturales y ambientales de un territorio determinado.

La combinación que genera bienestar conjunta aspectos materiales (Estado de Bienestar tradicional) con aspectos psicoculturales y relacionales (bienestar), considerando al ciudadano como “*prosumer*”, sujeto al mismo tiempo productor, distribuidor y consumidor de bienes y servicios de bienestar y de protección social. (Donati, 2002)

Se trata de “re-assumir responsabilidades en la gestión integrada de los servicios con el objetivo declarado de combatir las dinámicas de institucionalización propias de los servicios, que van de la mano

con la sanitización de las intervenciones especializadas. Esto no significa renunciar a las prestaciones de tipo estrictamente sanitario sino simplemente contrarrestar un enfoque monodimensional que corre el riesgo de objetivar los destinatarios de las medidas. (Rotelli, 2005)

Se trata de planificar en función de las necesidades evaluadas o estimadas y, asignar, en los principales sectores, un presupuesto acorde a las necesidades identificadas en términos de recursos humanos, económicos, logísticos y materiales, para aplicar los planes y las medidas de inclusión concordados y basados en buenas prácticas y evidencias.

Para dimensionar, en el año escolar 2013-2014, en Italia, fueron más de 150 mil los alumnos con discapacidad (aproximadamente mil más con respecto al año pasado; el 3.3% del total de los alumnos), de los cuales casi 85 mil en la escuela primaria (igual al 3.0% de los alumnos) y más de 65 mil en la escuela secundaria de primera instancia (el 3.8% del total). Los profesores de apoyo en las escuelas públicas detectados son más de 74 mil, 6 mil más respecto al anterior año escolar. No hay escuelas especiales, y la red de apoyo está en constante aumento.

Según los datos de *Eurostat* de 2009, Italia gasta para la discapacidad 438 euros per cápita anuales, contra la media europea (UE en 27) de 531 euros; en comparación con los otros grandes países europeos (Francia, Alemania, Reino Unido, España), el dato italiano resulta superior sólo en España (395 euros anuales).

Otro ejemplo es representado de la red de servicios del Departamento de Salud Mental de la ciudad de Trieste, que trabaja sin hospital psiquiátrico desde los años setenta, caracterizada exclusivamente por el trabajo territorial y comunitario, en el año 2012 ha costado € 18.793.514 con más de cuatro mil personas atendidas. En 1971, el manicomio costaba a la Administración Provincial más de 5 millones de liras de entonces, 40 millones de euros actuales (el coste del dinero entretanto ha aumentado casi 15 veces) para las 1200 personas internadas.

Esto para decir que las transformaciones de enfoque no sólo son posibles sino que también pueden producir menores gastos en relación con una orientación dinámica y de atenta planificación de los financiamientos, más cerca de las necesidades de las personas.

Aspectos metodológicos y de evaluación

El cambio radical de los enfoques para realizar efectiva inclusión social, presuponen a su vez, desarrollar metodologías útiles para evaluar de manera coherente los procesos de transformación. Se trata de realizar “un necesario derrocamiento de la mirada, trasladando el juicio sobre los beneficiarios de las intervenciones a las intervenciones mismas, evaluando estas últimas por su capacidad de valorizar las personas, de perseguir y construir el pleno despliegue de su subjetividad” (de Leonardis, Emmenegger, 2005). El paso inicial concierne en la definición de los puntos e indicadores de evaluación que serán particularizados en las características del proceso de integración. Por ejemplo, el nivel de integración de las políticas y de los herramientas, la participación de las personas y de sus organizaciones, la contribución de los profesionales, la cualidad de los lugares y de los tratamientos, pueden y deben, ser detectadas a través de metodologías de investigación participativas capaces de contribuir también en procesos de cambio y de mejoría de la cualidad de los instrumentos y de los servicios.

Por ejemplo, en el Anexo 4 del *WHO Quality Rights Tool Kit*¹² para la evaluación y mejoría de la calidad y de los derechos humanos en el ámbito de la salud mental y servicios de atención social, se encuentran agrupados temas que deben ser considerados aspectos centrales para la evaluación de los servicios, de los tratamientos, del cuidado y de la red de apoyo. Por cada tema se especifican estándares y criterios de evaluación a través de una metodología de investigación

¹² “Quality Rights Tools Kit” para la evaluación y mejoría de la calidad y de los DH en el ámbito de la salud mental y servicios de atención social, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf, WHO, 2012.

basada sobre observaciones, visitas a los servicios y entrevistas a los profesionales, a los usuarios y a sus familiares. Se abordan muchos aspectos, la accesibilidad, las oportunidades de inclusión y el respeto de los derechos humanos. En este sentido, se hace emerger una descripción del grado de la situación actual y también una focalización de los aspectos de carácter organizativo, logístico, de formación y de participación sobre los cuales se necesita invertir. Lo interesante es que, una vez más, el instrumento nacido en el ámbito de la salud mental puede trasladarse perfectamente a las distintas agencias y realidades que se ocupan de personas con discapacidades, sirviendo como estímulo para poner en marcha procesos organizativos de cambio y transformación.

Buenas prácticas

En el Plan de acción global para la Salud Mental 2013-2020 de la OMS, adoptado con resolución de la Asamblea Mundial de la Salud (mayo 2013) se encuentran objetivos y posibles opciones de realización que representan medidas eficaces para la transformación práctica de los enfoques en salud mental y, más en general, pueden ser de sugerencia para implementar estrategias distintas en todas las áreas de discapacidades.

Por ejemplo, para cumplir el Objetivo 2 (proporcionar servicios de salud mental y de soporte social completos, integrados y adaptados a las necesidades basados en la Comunidad) se recomienda que los servicios de cuidado sean integrados y adaptados a las necesidades: integrar y coordinar un sistema complejo de prevención, promoción, recuperación, cuidados y apoyo capaces de responder a las necesidades de salud tanto mental como física y que favorezcan la curación de personas de todas las edades dentro de los servicios de salud general y los servicios sociales (promoviendo también el derecho al trabajo, a la vivienda y a la educación), utilizando los programas terapéuticos y de rehabilitación creados con el apoyo de los usuarios de los servicios mismos con la ayuda de los familiares y de los profesionales.

Son indicadas también las posibles opciones de realización:

Elaborar un plan sostenible y escalonado de cierre de las instituciones psiquiátricas de larga hospitalización ofreciendo a los ex pacientes un apoyo que les permita vivir en comunidad con sus familias.

Ofrecer servicios de salud mental ambulatorios y una unidad de cuidados psiquiátrica en todos los hospitales generales.

Crear los servicios de salud mental territoriales, que incluyan los servicios de proximidad, tratamientos y apoyo a domicilio, de emergencia y de rehabilitación en comunidad.

Crear los equipos comunitarios multidisciplinarios de apoyo a las personas con trastornos mentales y a sus familias/tutores en sus Comunidades de pertenencia.

Involucrar a los usuarios de los servicios, a las familias y a los tutores para que pongan a disposición sus competencias prácticas en la red de ayuda mutua.

Promover la creación de servicios de salud mental comunitarios administrados por organizaciones no gubernamentales o confesionales o de otros grupos comunitarios, incluidos los grupos de autoayuda y de apoyo familiar.

Elaborar y utilizar instrumentos o estrategias de autoayuda y de cuidado de las personas con trastornos mentales, recurriendo incluso al uso de tecnologías electrónicas y móviles.

Incluir los servicios de salud mental y los medicamentos de base para el tratamiento de los trastornos mentales en sistemas de seguros sanitarios y ofrecer un sistema de protección económica para los grupos desfavorecidos.

Un ejemplo de que todo esto es posible es la ley italiana de reforma de la psiquiatría, conocida como la Ley 180 del 1978, que ha puesto en marcha un proceso nacional de eliminación de los hospitales psiquiátricos. Esta ley llevó al cierre definitivo de estas instituciones al final de la década de los noventa, y a la progresiva creación de servicios basados en el territorio, que permiten a las personas que sufren de problemas de salud mental, de conducir su vida en

un contexto social normal. Esta ley, que fue la primera en el mundo, ha cambiado radicalmente las condiciones de tratamiento y de atención en psiquiatría.

Referencias

- Andersen, J. G. (2005), *The Changing Face of Welfare. Consequences and Outcomes from a Citizenship Perspective*, Bristol, The Policy Press.
- Ardigò, A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Milano, Franco Angeli.
- Ascoli, U. e Ranci, C. (2003), *Il welfare mix in Europa*, Roma, Carocci.
- Ascoli, U., Pasquinelli, S. (1993), *Il welfare mix in Italia*, Milano, Franco Angeli.
- Bahle, T., Bifulco, L. (2005), *Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti*, Roma, Carocci.
- Basaglia, F. *L'istituzione negata*, Torino, Einaudi, 1968.
- Bertazzoni, A, Franzoni F. ed altri (1999), *Cooperative sociali e qualità*, Angeli, Milano.
- Bifulco, L. (2005), *Geometrie dell'integrazione: la governance di Campania, Friuli Venezia Giulia e Lombardia*, RPS.
- Bifulco, L. e Vitale, T. (2005), *Da strutture a processi: servizi, spazi e territori del welfare locale*, in «Sociologia urbana e rurale», vol. xxv, 72, pp. 95-108.
- _____ (2003), *La contrattualizzazione delle politiche sociali e il welfare locale*, in Bifulco, L. (a cura di), *Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti*.
- Castel, R. (2004), *L'insicurezza sociale*. Torino. Einaudi.
- Cecchini, W. Ferrari, F. (1998), *Qualità in sanità: elementi fondamentali*, Roma.
- Chendi, R. (2004), *Non è ancora welfare community!*, rivista DM 149/150.
- Colozzi, I. e Bassi A. (1995), *Una solidarietà efficiente. Il terzo settore e le organizzazioni di volontariato*, Nis, Roma.
- Colozzi, I., Donati, P. (2000), *La sanità nonprofit. Il ruolo del privato sociale nei servizi sanitari*, Rimini, Maggioli.
- Commission on Social Determinants of Health, CSDH, (2008), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the commission on Social Determinants of Health*. Geneva, WHO.
- De Leonardis, O. (1988), *Il ciclo di una politica: una riforma psichiatrica*, in Dondolo C. e Fichera F. (a cura di), *Le vie dell'innovazione: Forme e limiti della razionalità politica*, Feltrinelli, Milano.
- De Leonardis, O., D. Mauri, F. Rotelli (1994), *L'impresa sociale*. Anabasi, Milano.

- De Leonardis, O., Emmenegger T. (2005), *Le istituzioni della contraddizione*. www.exclusion.net
- De Paola, M., Franzini, M. (2005), *Il capitale umano, il nuovo welfare state e le politiche economiche complementari*. Pubblicato in *Rapporto sulla finanza pubblica* (2005) a cura di Guerra e Zanardi, il Mulino.
- Dell'Acqua, G. (1980), *Non ho l'arma che uccide il leone. Storie del manicomio di Trieste*, Trieste, Ed. Libreria.
- Dell'Acqua, G. (2003), *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale d'uso ottimistico delle cure e dei servizi*. Roma. Ed. Riuniti.
- Dell'Acqua, G., Cogliati, M.G. (1985), *The End of Mental Hospital. A Review of the psychiatric experience in Trieste*, en "Acta Psyc" Scand.
- Donati, P. (2002), *In un diverso welfare: sogni e incubi*, Milano, Feltrinelli;
- Donati, P. e Solci, R. (2011), *I beni relazionali. Che cosa sono e quali effetti producono*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Donati, P., Folgheraiter, F. (1999), *Gli operatori sociali nel welfare mix. Privatizzazione, pluralizzazione dei soggetti erogatori, managerialismo: il futuro del servizio sociale?* Centro Studi Erickson.
- Donolo, C. (2002), *Politiche integrate come contesto dell'apprendimento istituzionale*, Franco Angeli, Milano.
- Donolo, C. (2005), *Dalle politiche pubbliche alle pratiche sociali nella produzione di beni pubblici? Osservazioni su una nuova generazione di policies*, in «Stato e Mercato», 73, pp. 34-65. 41
- Ferrara, M. (2004), *Verso una cittadinanza sociale aperta. I nuovi confini del Welfare nell'Unione Europea*, Rivista Italiana di Scienza Politica.
- Formez (2003), *Rpporto di ricerca sullo stato di attuazione del Welfare Locale*. www.welfare.formez.it
- Gallio, G., Gianichedda, M.G., De Leonardis O. (1983), *La libertà è terapeutica? L'esperienza psichiatrica di Trieste*, Milano, Feltrinelli.
- Goffman, I., *Asylums* (1966), Torino, Einaudi,
- Kemali, D., Maj, M. (a cura di) (1988), *Attuazione della Legge di Riforma e Valutazione dei Servizi Psichiatrici in Italia*, en "Rivista Sperimentale di Freniatria, CXII (3).
- Kuhn, T. (1962), "Las estructuras de las revoluciones científicas"
- Latour (2005), *Reassembling the social*, Cambridge Oxford University Press.
- Leone, L., Prezza, M. (1999), *Costruire e valutare i progetti nel sociale*, Angeli, Milano.
- Morosini, P., Perraro, F. (1996), *Sviluppo e organizzazione del miglioramento continuo di qualità professionale (della verifica e revisione di qualità) nelle Aziende Sanitarie*, Quality Assurance, volume 7 numero 3.
- Pastore, V., Debernardi, A., Piccione, R. (1983), *Psichiatria nella Riforma, analisi di un Servizio "Forte" di Salute Mentale*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

- Pitrelli, N. (2004), *L' uomo che restituì la parola ai matti*. Ed Riuniti.
- Porcu, S. e Barbieri, M. (1996), *La sociologia della salute e il paradigma dell'interconnessione fra sistemi sociali e soggettività*, in Cipolla C. e Porcu S. (a cura di), *La sociologia di Achille Ardigò*, Angeli, Milano.
- Powell (2000), *Ampliare il raggio d'azione dell'analisi istituzionale. Il neoistituzionalismo dell'analisi organizzativa*. Edizioni di comunità, Torino.
- Ranci, C. (2005), *Le sfide del welfare locale. Problemi di coesione sociale e nuovi stili di governance*, in «la Rivista delle Politiche Sociali», 2, pp. 9-26.
- Rotelli, F. (1988), *L'istituzione inventata*, Atti del Convegno “La pratica terapeutica, tra modello clinico e riproduzione sociale”, Trieste.
- _____ (1992), *L'istituzione inventata*. In “Per la salute mentale”, 1/88. Centro Studi Regionale Friuli - V.Giulia / WHO. Collaborating Centre.
- _____ (1992), *Per un'impresa sociale*, Centro Studi Regionale Friuli - V.Giulia / WHO Collaborating Centre.
- _____ (1994), *Per la normalità - Taccuino di uno psichiatra negli anni della grande riforma*. Trieste, Asterios Editore.
- _____ (2001), *La razionalizzazione dei servizi socio-sanitari come costruzione di un welfare mix: fra quasi-mercati (soluzione lib/lab) e via societaria (soluzione statutaria)*, in «Sociologia e Politiche Sociali», IV, n. 2, pp.109-137;
- _____ (2004), *Foucault Trieste e Totò*. Relazione al seminario “Il soggetto che non c'è- Micheal Foucault 1984-2004.” Trieste 5-6 novembre 2004. www.exclusion.net
- Rotelli, F., De Leonardis, O., Mauri D. (1986), *Deinstitutionalization, a Different Path. The Italian Mental Health Reform*. Health Promotion, WHO, Cambridge University Press.
- Rotelli, F., M. Reali, L. Lorenzi (1988), *Le pratiche triestine oltre la Legislazione Speciale*, en “Psichiatria, Democrazia e Diritto”, 4-5.
- Vitale, T. (2005), *Attivazione e contrattualizzazione nel welfare locale: cambia la posizione, dei destinatari?*, in «La rivista delle politiche sociali», Roma, Carocci.

Referencias normativas

Ley 13 de mayo 1978, n. 180

“Investigaciones y tratamientos sanitarios voluntarios y obligatorios” publicada en el Diario Oficial 16 mayo 1978, n. 133. N. 360 De 28-12-1978 - suplemento ordinario

Ley 23 diciembre 1978, n. 833

«Institución del servicio sanitario nacional» publicada en el Diario Oficial n. 360 De 28-12-1978 - suplemento ordinario

Ley 8 noviembre 2000, n. 328

- “Ley marco para la realización del sistema integrado de intervenciones y servicios sociales” publicada en el Diario Oficial n. 265 del 13 de noviembre 2000 – Suplemento ordinario n. 186
- Ley regional del FriuliVeneziaGiulia del 31 de marzo 2006, 6
- “Sistema integrado de intervenciones y servicios para la promoción y la protección de los derechos de ciudadanía social” publicada en el Boletín Oficial Regional del 07 abril 2006- Suplemento extraordinario n.003
- Ley 8 noviembre 1991, n. 381
- “Disciplina de las cooperativas sociales», publicada en el Diario Oficial 3 Diciembre 1991, n. 283
- Ley 5 febrero 1992, n. 104,
- “Ley-marco para la asistencia, la integración social y los derechos de las personas discapacitadas” publicada en el Diario Oficial del 17 de febrero 1992, n. 39
(Texto vigente después de las últimas modificaciones introducidas por la Ley 8 marzo 2000, n. 53 y por el Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151)
- Ley 8 noviembre 2000, n. 328
- “Ley marco para la realización del sistema integrado de intervenciones y servicios sociales”, publicada en el Diario Oficial n. 265 del 13 de noviembre 2000 - suplemento ordinario n. 186
- Ley 9 enero de 2004, n. 6
- “Introducción en el libro, título XII, del código civil del capítulo I, relativo al establecimiento administración de apoyo y modificación de los artículos 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 y 429 del Código civil en materia de tutela y de interdicción, así como normas de aplicación, de coordinación y finales”, publicada en el Diario Oficial n. 14 del 19 de enero 2004
- Ley 12 marzo de 1999, n. 68
- “Normas para el derecho al trabajo de los discapacitados”, publicada en el Diario Oficial n. 68 Del 23 de marzo 1999 - suplemento ordinario n. 57
- Ley Regional Friuli Venezia Giulia 24 mayo 2004, n. 15
- “Adecuación reglamentario del año 2004 para los sectores de la protección civil, medio ambiente, obras públicas, planificación territorial, transportes y energía.”
- Art.15 “las explotaciones territoriales para la construcción residencial podrán poner a disposición viviendas de su patrimonio, también en excepción a la preparación de las clasificaciones de vivienda subvencionada y/o los, hasta el 10% de las mismas, para la realización de proyectos socio- asistenciales previstos por los instrumentos vigentes de la programación sanitaria, social y política.”

Conceptos que encierran: La niñez indígena con discapacidad

Laura ROMERO¹

Una sociedad no puede ser equitativa
a no ser que todos los niños y niñas estén incluidos,
y los que padecen alguna discapacidad no pueden estarlo
a no ser que sean visibles
por medio de una recopilación de datos y un análisis sólidos.

(UNICEF, 2013)

Discapacidad, normalidad e infancias

El discurso sobre los derechos humanos ha ampliado la percepción sobre la inclusión de las personas con discapacidad. Sin embargo, en la realidad, se les sigue confinando a la exclusión y a un trato discriminatorio, muchas de las veces, enmascarado en una perjudicial aura de compasión.² El tema de la discapacidad nos coloca ante uno de los mayores retos como sociedad y nos obliga a preguntar qué hay detrás –culturalmente hablando– de la exclusión y la carencia de justicia social para este grupo en particular.

¹ Doctora en Antropología. Premio Fray Bernardino de Sahagún en 2005 y 2007. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores. Beca para las Mujeres en las Ciencias Sociales y las Humanidades (2014) otorgada por la Academia Mexicana de las Ciencias y el Consejo Consultivo de Ciencias de la Presidencia de la República. Dirige un proyecto para Jóvenes Investigadores (CONACyT) cuyo tema es la concepción indígena sobre el cuerpo discapacitado en las comunidades mazatecas y nahuas de la Sierra Negra de Puebla.

² Hablamos de inclusión mas no de integración. En el caso de la inclusión la diversidad es condición constituyente de la realidad, mientras que en la integración los elementos “normales” se vuelven tolerantes con la diferencia. Una sociedad que apuesta por la inclusión se adapta para atender las necesidades de todos. Una sociedad integradora espera que las personas con discapacidad se adapten a la sociedad a la cual desean “integrarse”.

Desde la antropología, el tema, pese a afectar a más del 5.1% (INEGI, 2010) de la población,³ poco, si no es que nada, se está haciendo para entender los procesos antes mencionados y generar, en la medida de lo posible, acciones que puedan transformarse en políticas públicas y acciones desde la sociedad civil.⁴ Esta ausencia, lamentablemente, no ha afectado sólo a la antropología sino a otras ciencias sociales. La pregunta inmediata es ¿por qué?

Siguiendo a Brogna (2006:1), consideramos que no tenemos una base teórica suficiente para abordar el tema con fines explicativos. Esta ausencia de elementos nos convoca a mirar detenidamente nuestros principios explicativos y compararlos con el contexto social motivo de nuestras reflexiones. Nos lleva, también, a “desnaturalizar” la diferencia y a pensar a qué nos referimos cuando de discapacidad hablamos.

Los modelos de atención nos permiten ver cómo se han movido las categorías occidentales sobre el tema y entender cómo se conceptualiza la discapacidad. Sabemos que los conceptos no son definiciones neutrales, sino el marco de categorías que ocasionan acciones, planteamiento y relaciones. Sabemos también que las convenciones jurídicas no norman –en el ejercicio del día a día– las relaciones sociales. Los modelos de atención han caminado con un aire absolutamente evolutivo. Su trayectoria hace parecer que hemos abandonado los antiguos paradigmas. Sin embargo, no es así. Y digo que no es así, porque todos los días vemos acciones que ofenden, que denostan, que aíslan. Todos los días leemos declaraciones de ministros, líderes religiosos, alcaldes, entre otros muchos, que nos hacen girar la cabeza y darnos cuenta de lo poco que hemos avanzado.

Si bien en el actual modelo social la discapacidad es consecuencia del contexto social, no hemos entendido bien a bien ese contexto. O ¿deberíamos decir esos contextos? Sabemos que este modelo está

³ A nivel internacional la estimación es superior, pues se considera que 1 de cada 10 niños en el mundo vive con alguna discapacidad moderada o grave. Sin embargo, la UNICEF (2013) enfatiza la relatividad de los datos debido a la ausencia de fuentes confiables de información y a la negación de las familias a hablar del tema.

⁴ Notables excepciones son el Proyecto CIESAS-Unidad Pacífico Sur-UNICEF coordinado por la Dra. Paola Sesia y Piña Palmera A.C. también en Oaxaca. Y Olga Montúfar en el Valle del Mezquital.

íntimamente relacionado con el respeto a los derechos humanos y es resultado de largas luchas, principalmente de la comunidad integrada por las personas con discapacidad.

Ahora bien, el presente artículo busca convocar a detenernos un poco en esos contextos y compararlos. Debemos entender qué conceptos como modelos de atención de la discapacidad, derechos humanos, derechos de la infancia se entretujan como logros alcanzados, apenas, en la segunda mitad del siglo xx. El reto es, no sólo llevar a los hechos los avances en materia de Convenciones, Declaraciones y ratificaciones, sino identificar la enorme homogeneidad de contextos culturales y sociales de las personas con discapacidad, específicamente en el caso que me ocupa de la niñez indígena con discapacidad. Una población para la que no han llegado ni los beneficios de los derechos para la niñez, ni los del Convenio 169 de la OIT, y mucho menos los de las personas con discapacidad.

La propuesta es pensar en dónde estamos cuando exponemos nuestros avances. Qué podemos decir de la niñez indígena con discapacidad. ¿Por qué no hay datos? ¿Quién les “acerca” los beneficios del modelo social de atención? Y, más aún, quién se ha detenido a entender qué es la discapacidad en contexto indígena. Cómo se define la normalidad en dichos contexto. Si el modelo social gira la mirada al contexto, ¿cuál es el contexto cultural de la niñez indígena con discapacidad? Muchas preguntas, poco tiempo para actuar. Unas líneas para iniciar.

¿Aportaciones? desde las ciencias sociales

Pensar desde la Antropología significa entender los contextos sociales que alimentan y son alimentados por las relaciones sociales. Para los antropólogos es difícil entender el mundo a partir de categorías absolutas, pues sabemos que en materia humana nada es natural. Sí, nada. Nada sólo por el hecho de que cada sujeto/objeto que nos rodea ha sido pensado desde una lógica cultural propia.

Esta reflexión sobre la otredad nos permite matizar la hipótesis de similitud de prácticas, la cual nos hace creer que todos deberíamos resolver, enfrentar, explicar y vivir el y en el entorno de la misma manera. Sabemos que no es así. Y es bajo este juego de posiciones que nos acercamos a entender cómo “el otro” explica el mundo. El “otro” antropológico no es un ser, una persona, no es mi contrario ni mi diferente. No es quien no soy yo. El otro antropológico es una herramienta metodológica. Es una categoría epistemológica que me permite pensarla desde mi mismidad. Si esto es tan cierto, ¿qué habrá pasado que no hemos podido como ciencia social pensar en estos términos a la discapacidad?

Mi interés sobre el tema de la discapacidad surge en medio de una larga reflexión sobre la enfermedad en contexto indígena, específicamente en el sureste poblano. Trece años de trabajo de campo. Trece años de escuchar de personas *locas*, *mochas*, *ciegas* y *mudas*. Trece años de escuchar que estas “enfermedades” se contagian, que son castigos, consecuencias del incesto, de la luna, del eclipse. Trece años para darme cuenta de que no había un solo registro “oficial” sobre personas con discapacidad y que no había estudios antropológicos sobre el concepto.

Al iniciar las pesquisas sobre el tema, me percaté no sólo de la ausencia de materiales sino de supuestos muy fuertes: “en las comunidades indígenas se violan los derechos de las personas con discapacidad”; “el Estado Mexicano los ha olvidado”. Por citar un caso específico, en abril de 2014, una noticia aparece. Entre sus líneas se lee:

En Axtla, Xilitla, Coxcatlán, Tamanzunchale, Matlapa, municipios de la Huasteca con alta población indígena en condición de pobreza, se repiten estas historias con otros nombres, con otros rostros, pero iguales: niños que no acuden a las escuelas o van sólo uno o dos días por la dificultad para trasladarlos. Entre los caminos inaccesibles y el poco dinero para pagar el pasaje (con un costo de entre 12 a 25 pesos por boleto), la pobreza los excluye del acceso a sus derechos consagrados en la Convención de los Derechos del Niño y la Niña, así como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Más adelante continúa, bajo el singular encabezado: “niños encerrados”: Los que son cargados en rebozos al menos asisten a la rehabilitación o a las clases de los centros de atención múltiple, donde también reciben instrucción y capacitación laboral. Pero en la Huasteca hay niños y niñas con discapacidad que siguen en sus comunidades, que nunca han recibido atención, que jamás acudieron a la escuela y que ahí encerrados pasan los años hasta convertirse en adultos.

La nota estremece. No hay duda. Y al mismo tiempo me lleva a preguntarme, ¿por qué sucede esto? ¿Qué pasa en la cabeza de las personas de esas comunidades que propicia estas acciones? ¿Por qué la autora de la nota afirma?

Las maestras del CAM de Matlapa insisten a su madre, una y otra vez, que lo lleve, pero la dificultad del traslado y la situación económica de su familia hacen que José permanezca encerrado, que jamás haya aprendido braille ni se haya relacionado con otros niños con discapacidad.

La nota pone en tela de juicio las acciones gubernamentales para hacer accesible a la población indígena los beneficios que derivan de los tratados internacionales y de las convenciones, pero mi propuesta es que, aunado a esto, pensemos en el contexto cultural donde se define la discapacidad. Además de la ineficiencia del Estado debemos entender el contexto indígena y considerar, al menos, que existe la posibilidad que “la” discapacidad no sea un concepto compartido.

Larga ha sido la historia de fracasos cuando hablamos de la relación entre las comunidades y los tomadores de decisiones. La ignorancia de los contextos locales homogeniza la realidad social y cultural. Invisibiliza las particularidades. En tiempos políticos no hay espacio para la planeación. Es necesario que los científicos sociales aportemos a la sociedad nuestro conocimiento. Los estudios de caso localizan las decisiones que se toman en immaculados escritorios, lejos del trájín del día a día.

Para hacer este análisis es pertinente ver cómo se construyen los marcos conceptuales que entran en juego. Este ver implica, nuevamente, un proceso de contextualización, pero no en el sentido de sólo decir quiénes y cuántos son los afectados o qué lejos están de las grandes

urbes. Se trata de contextualizar en términos de categorías epistemológicas, pues como dice Brogna: “La realidad social se estructura de modo no lineal, en juegos de lenguaje y juegos de verdad que pugnan por lograr el consenso que los legitime. Por tanto, contruidos socialmente, todo discurso y toda práctica social puede cuestionarse y deconstruirse.” (Brogna, 2006:28)

Tomando lo anterior como base quiero exponer algunas reflexiones, pues si bien es cierto que el debate sobre la discapacidad es un tema prácticamente ausente en el ámbito de la Antropología, otras áreas de las ciencias sociales han derramado mucha tinta al respecto. En el caso del derecho, el tema se aborda desde el ámbito de las nociones jurídicas vinculadas a los derechos humanos.⁵ No cabe duda de que esto es fundamental para posibilitar la equidad en el acceso a la justicia, sin embargo, los fundamentos jurídicos –en su mayor parte- prestan poca atención a las categorías no occidentales que resultan vertebrales para la correcta aplicación de lo establecido tanto en las constituciones como en los diversos tratados internacionales en materia de derechos humanos. Uno de los principales problemas que encontramos cuando analizamos el discurso jurídico es la idea de que existen conceptos universales que regulan el pensamiento humano. El debate se acalora cuando pensamos que no es así, ni siquiera al interior mismo de un Estado-Nación ni en el discurso jurídico mismo.⁶

No siendo la intención central de este artículo analizar el discurso jurídico, sino empezar a deshilvanar los hilos con los cuales recuperar y analizar las nociones indígenas sobre la discapacidad, la persona y el cuerpo normal, mencionaremos, sólo a manera de ejemplo, algunas de las categorías que apuntalan el discurso de los derechos humanos y que en muchas ocasiones resultan chocantes con las categorías locales.

⁵ Véase Hidalgo (2006) para una revisión general sobre la temática

⁶ Un ejemplo interesante sobre los problemas del traslado de las categorías jurídicas a las lenguas indígenas nos lo presenta Pitarch (2013: 181-208) en *Los extravíos de la traducción: Una versión tzeltal de la Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Estas dificultades no debe ser atribuidas a las lenguas indígenas sino a los contenidos (y aspiraciones) universalizantes que enmarcan las declaraciones occidentales sobre los derechos humanos.

Sin profundizar demasiado, podríamos decir que la historia de los derechos humanos tiene como fondo la díada persona/ser humano, así como sus correspondientes derechos frente a la autoridad y la comunidad (Solis, s/f:79). Sin embargo, la idea general de persona no ha sido siempre idéntica, ya que sus contenidos han cambiado con el tiempo. Es importante recordar que durante un gran lapso de la historia, los beneficios sociales como la libertad y la dignidad, estaban restringidos a un solo conjunto, excluyendo, por ejemplo, a las mujeres. Lo anterior se deriva de una visión diferenciada entre el derecho positivo y el derecho natural. En el primero, es –justamente- el orden jurídico el que otorga la calidad de persona al ser humano; mientras que el segundo asume que el ser humano -por el sólo hecho de serlo- posee el estatus de persona. (Carpizo, 2011)

Pero ¿cuál es la búsqueda general cuando de derechos humanos hablamos? Sin duda, la idea de igualdad y dignidad humana. Sobre esta última, Carpizo realiza una breve síntesis que busca explicitar a qué nos referimos cuando de dignidad humana hablamos. Él, retomando a diversos autores, dice que sus características son:

... la razón y la libertad que la persona posee, la racionalidad humana que le permite tomar decisiones deliberadas, la superioridad de la persona por sobre todos los demás seres y por la pura intelectualidad, entendida como la capacidad de comprensión directa de las cosas, incluso de las espirituales, por estar el hombre (sic) dotado de inteligencia y libertad, por ser distinto y superior a todo lo creado. (Carpizo, 2011:6)

Independientemente de todas las objeciones que se pudieran tener sobre la posición encumbrada del ser humano por encima del resto de los seres vivos, las anotaciones anteriores nos permiten ver el lugar preponderante de la razón como categoría subyacente a la idea de dignidad humana, pues junto con la voluntad, la libertad, la igualdad y la historicidad, singularizan y caracterizan a la persona (Carpizo, 2011:8), titular de los derechos que emanarán de numerosos y diversos documentos. Pero ¿qué sucede entonces con quienes carecen de dichas cualidades?

Tomando en cuenta que, en medio de las numerosísimas definiciones, los derechos humanos son aquellos derechos indispensables e inalienables, que resultan atribuidos directamente por las normas jurídicas de todos en cuanto personas y ciudadanos capaces de obrar, quedaría implícito que todos los seres humanos poseerían la titularidad de dichos derechos. Sabemos, no obstante, que no es así, pues varios son los sectores que históricamente han sido excluidos de la posibilidad de tener una vida digna: mujeres, niños y niñas, adultos mayores, migrantes, personas con discapacidad e indígenas. Es decir, la idea de persona empieza a desdibujarse y en su lugar aparece un sujeto cuyas cualidades corresponden a un grupo muy reducido.

He mencionado ya que me interesa centrar la atención en los niños y niñas indígenas con discapacidad, quienes, por si no fuera poco, viven en condiciones de marginación y pobreza. Posicionándonos frente a una población que debe padecer cada día una cuádruple discriminación. El punto aquí es, ¿es sólo la falta de aplicación por parte del Estado de lo establecido en la Constitución y en los tratados internacionales lo que limita el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en general y de los indígenas en particular? O ¿será acaso que –independientemente de la negligencia del Estado mexicano para resguardar los derechos humanos- estamos frente a un tema cuyas raíces son más profundas? En resumen, la idea central es que la exclusión de las personas con discapacidad opera, y no sólo en el caso de los pueblos indígenas, bajo argumentos culturales y sociales sobre la normalidad y la noción de persona. Se trata, entonces, de representaciones sociales compartidas por una comunidad dada que posee una serie de saberes con los cuales define a los sujetos y a las relaciones entre ellos. Estos saberes difieren entre comunidades de sentido, resultando conflictiva su relación, pues parten de supuestos diferentes.

La ideología de la normalidad

Un equipo de investigadores (Rosato *et al.*, 2009), adscritos a diferentes universidades argentinas, ha realizado un importante estudio

de la discapacidad como producto material y simbólico en el contexto de las relaciones sociales. Siguiendo esta propuesta, me interesa traer a la mesa del debate una noción central para entender cómo operan las sociedades para con la población con discapacidad: la idea de normalidad.

Cuando pensamos en la discapacidad⁷ es probable que se nos venga a la mente una serie de adjetivos para definirla. Entre ellos, según estudios realizados en 2004 con usuarios de servicios de salud en España, encontramos adjetivos relacionados con: miedo, silencio, incomunicación, angustia, maltrato, dependencia, impedimentos, necesidad, desamparo (Essery Roja, 2006:158-164). Lo anterior deja ver que cuando una sociedad se instituye a sí misma como tal, encuentra siempre la existencia de otros seres humanos y otras sociedades y los define como superiores, inferiores o iguales (Castoriadis citado en Soto, 2011:209). Por consiguiente, la operación central del pensamiento social/individual es la de nosotros *vs.* los otros. Y de ahí, aquella que para la presente investigación es nuestra principal fuente de reflexión: normalidad (atribuida siempre y de manera infalible al nosotros) y anormalidad (rasgo distintivo atribuido al otro).

La relación entre el nosotros y el otro opera bajo categorías de normalidad y anormalidad o bien de similitud y diferencia. Sobre las primeras, estudios realizados en Argentina revelan que entre los valores asociados a lo “normal” podemos encontrar algunos como: correcto, capacidad, salud, hábil, libre y apto (Rosato *et al.*, 2009:94), justamente lo opuesto a los conceptos asociados con la discapacidad. Siguiendo a Deleuze (2009), esta tensión constante entre lo semejante y lo diferente nos remite siempre a una relación de alteridad. A concebir mi relación de cercanía o lejanía con el otro a partir de lo que admitido como integral y constituyente del ser semejante. Pensado de este modo, la discapacidad es un discurso sobre la alteridad

⁷ De acuerdo con la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, presentada en 2001*, las personas con discapacidad “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás”.

que nos pone de frente a una noción evidentemente construida y, por tanto, no natural.

Al ser la normalidad una condición atribuida al ser, que es definida culturalmente, no podemos concebir que en todo momento y en todo lugar esta idea haya operado de la misma manera. Un ejemplo lo encontramos en el caso mismo de la discapacidad, pues no es difícil pensarla como un reflejo de la definición social de lo normal, ya que no ha sido ni especificada ni tratada bajo los mismos esquemas, pues ha sido pensada desde diversos ámbitos, lo que nos indica que no hay nada de “natural” en ella, sino una diversidad funcional, física, intelectual o emocional que socialmente se decodifica y se valora de maneras relativas y no universales. Quizá, lo único universal sea la discriminación y la exclusión que son ocasionadas, como repetidamente he mencionado, por los parámetros culturales que nos dictan lo que es y lo que no es normal.⁸

La ideología de la normalidad oculta que la diferencia es elemento constitutivo de lo humano. En el caso de la discapacidad:

... no sólo los define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también confirma la complejidad de los no discapacitados, que suelen ser igualados a los normales [...]. Esta lógica binaria se asienta sobre el ‘convencimiento’ del valor de la normalidad: está bien ser normal y, si alguien no lo es, le resulta imperativo hacer lo necesario para acercarse lo más posible a ese estado/condición. (Rosato *et al.*, 2009:99)

Este habitar el “exterior constitutivo” ocasiona una expulsión, pero no en el sentido de “fuera” de la sociedad, sino de hallarse en el “exterior de ciertas prácticas sociales” (Rosato *et al.*, 2009:99). En suma, la discapacidad es un tipo de alteridad construida, de ahí que pensemos que ésta produce desventajas con respecto a los que no la tienen. La interpretación de lo que es considerado un funcionamiento normal del cuerpo varía según el contexto en el cual es pensado.

⁸ Una aproximación fundamental para entender los conceptos socialmente consensuados de lo normal es el libro *Estigma. La identidad deteriorada* de Erving Goffman (2012). En este texto, el autor analiza la relación entre las expectativas sociales sobre la normalidad y los tratos y discursos que se generan sobre aquellos individuos que se alejan de ellas. Siendo entonces el estigma “una clase especial de relación entre atributo y estereotipo (Goffman, 2012:16).

Tomar la discapacidad como una realidad dada omite elementos culturales necesarios para definirla exitosamente. En el Reporte Ejecutivo de 2013 sobre la Infancia con Discapacidad, la UNICEF menciona que la medicalización de ésta ha invisibilizado a muchas personas siendo uno de los principales problemas la ausencia de datos que nos permitan conocer la magnitud real del problema. Los censos poblacionales no son un recurso suficiente para generar este tipo de información, hace falta ir a los lugares, hablar con las personas, indagar sobre sus concepciones, dialogar. Quizá es un camino lento, pero por la otra vía no hemos logrado avanzar lo suficiente.

Volviendo al caso de los niños mexicanos indígenas con discapacidad, de los que más adelante hablaré. Su situación física o intelectual implica ya, en el imaginario colectivo, la pertenencia a un circuito social diferenciado. Lo que se “intensifica” por ser indígenas. Pues la norma nacional nos ha obligado a imaginarnos como un país mayoritariamente mestizo, cuya conformación pluricultural se debe a la presencia de una minoría indígena. Navarrete (2006) menciona que cuando se trata de “definir” lo indígena siempre se hace mención a sujetos que hablan idiomas distintos a la lengua nacional, los que tienen costumbres diferentes, los que visten de otra manera, los que no se han integrado plenamente a la nación y a la supuesta mayoría mestiza. Nuevamente, la imagen del otro aparece asociada a la carencia y no a la completud.

Infancias construidas: el caso de los niños y niñas indígenas

Siguiendo el análisis de las categorías que rodean el tema de discapacidad en contexto indígena encontramos uno que no podríamos dejar de lado: la niñez. Éste, a diferencia de lo dicho sobre la discapacidad, ha sido uno de los tópicos más importantes a lo largo del siglo xx y xxi tanto para las ciencias sociales como para las médicas. Pese a ello, encontramos el mismo síntoma: a través de la historia, las sociedades han tenido diferentes nociones sobre lo que es la niñez,

las cuales no se quedan en el mundo de lo ideal, sino generan marcos normativos para la crianza y la atención de los niños. Nuevamente, las visiones universalizantes generan apreciaciones parciales, por irónico que parezca, sobre los contextos culturales.

Como hemos discutido líneas arriba, los conceptos son piedras angulares para entender la dinámica social. El “modelo de la encrucijada”, de Patricia Brogna, nos convoca a distinguir tres elementos para “determinar el campo de la discapacidad, su estructura, dinámica y funcionamiento” (2006:34). Estos campos son: la particularidad biológica, la organización económica y política y la cultura y normatividad. A su decir, “[la discapacidad] no se halla en ninguna de las tres ‘cornisas’ sino en la hondonada” (2006:35). En una sociedad estos tres se alimentan entre sí y producen un concepto más estático de lo que parece.

En el caso de las poblaciones indígenas, el modelo de la encrucijada debería verse en un doble sentido. Por un lado, está la intersección “interna”, la indígena. La nahua en mi caso específico. Por otro, la externa. Y, así como la misma autora señala, el modelo nos permite ver las posiciones dominantes, los habitus, las fuerzas en pugna. (Brogna, 2006)

La concepción indígena de la discapacidad no descansa sobre sus propias fuerzas internas, se ve siempre alterada por una fuerza exterior, cuyo poder no le permite contemplar las formas internas del modelo nativo. Simplemente lo supone obsoleto, superado y trata de omitirlo, pero la misma fuerza interna repele a la externa y entonces deviene el caos: los beneficios del modelo externo no llegan, y el modelo interno se colapsa al aparecer sólo la parte “negativa” que destaca el poder del modelo externo.

De tal manera que pareciera que no hay por qué pensar qué es la discapacidad para los indígenas, cómo conceptualizan los periodos de la vida, el cuerpo, la salud, la enfermedad, lo normal y lo anómalo. El poder de una de las hondanadas destaca solo uno de los factores del modelo que pretende suplantar.

Cuando en el campo he podido estar presente en talleres o pláticas cuyo tema central es la salud, no deja de sorprenderme la orquesta de sinsentidos que llegan a las interlocutoras nahuas. Las mujeres, jefas casi siempre de familia, intentan decodificar los “beneficios” que otorgan los programas, casi nunca convencidas de ellos. Más bien las mueve la amenaza de perder la transferencia económica.

Y es esta ceguera cultural la que, desde mi experiencia, no ha permitido beneficiar a las poblaciones indígenas con discapacidad. La medicalización sigue siendo el factor central. Por eso, apenas hace unas semanas instalaron en la cabecera municipal de Tlacotepec una Unidad Básica de Rehabilitación, a la cual se supone llegarán a ser “atendidas” las personas con discapacidad. El modelo médico actuará con toda su fuerza sobre un modelo nativo con puntos opuestos.

La medicalización de la discapacidad atenderá al cuerpo. Un cuerpo que concibe como el reflejo anatómico de un individuo. Un cuerpo que puede ser reparado porque es objeto. La anatomía obvia la condición social de los cuerpos; para ellos solo hay sistemas y órganos. Sin embargo, el concepto indígena sobre el cuerpo no es así. No sigue esa vía. Para los nahuas el objeto no es algo dado, es algo que se construye. Si un cuerpo presenta alguna anomalía es un asunto colectivo. No hay reparaciones individuales, sólo tendrán sentido las acciones sociales.

En Tlacotepec de Díaz las diferencias corporales se definen con base en lo que socialmente les dio origen. Las marcas en el cuerpo son marcas de acciones sociales: sustos, eclipses, brujería, incesto. Más que ser explicaciones mágicas, son causas sociales. Si vemos en detalle el argumento es social. La razón no es simple: para los nahuas las personas no nacen siéndolo; se hacen. Y se hacen a base de nutrir lo que es fundamental para llegar a ser una persona cabal. A riesgo de resumir groseramente esta complejísima ontología, diré que cuando nace un niño o una niña, los nahuas contemplan un ser que puede, o no, convertirse en un humano. Si bien es cierto ya ha logrado parte de ello, podría suceder que el resultado no se alcanzara. Así que en

ese momento se despliegan una serie de acciones, culturalmente determinadas y acordadas, para que la humanización del recién nacido siga su marcha. Lo primero, bautizarlo, es decir, otorgarle una identidad social, anclada en un nombre propio. Este paso se acompaña con los trámites realizados en el Registro Civil. De esto se desprenderá un evento fundamental en la vida social indígena: el compadrazgo. Para que un niño o una niña sea verdaderamente humano debe generar y poseer lazos de parentesco con otros nahuas.

En el caso de los niños con discapacidad una condición muy generalizada de su situación es que carecen de documentación oficial que los visibilice. Esto muchas veces se ha pensado como una omisión que viola los derechos fundamentales, pero además de ello puede ser resultado de modos culturales, más particulares, de otorgar identidad como humano a un sujeto. Si según el informe de la UNICEF la infancia con discapacidad es la que numéricamente presenta los índices más bajos de registro, habría que preguntarse por qué.

También será necesario que paulatinamente el nuevo integrante de la sociedad ingiera los alimentos verdaderos: maíz y sal. Esta ingesta ayudará a solidificar el cuerpo del menor, a sellar la fontanela y a darle madurez a su pequeño cuerpo. Posteriormente, durante la infancia deberá trabajar para el bien común de su grupo doméstico, ya sea en las labores de la casa o del campo, lo que dependerá de su género y del rol social que los nahuas atribuyen a cada uno de ellos. Además, será importante que hable náhuatl. Finalmente, la humanidad se consolida cuando el hombre y la mujer se casan, viven independientemente y son capaces de trabajar y procrear.

Para los nahuas, este tránsito hacia la humanización no da como resultado en todos los casos a una persona cabal, sino puede devenir en mestizo o en otra adscripción étnica. En este sentido, los mestizos somos personas cuya humanidad está trunca, pues, por lo general, no podemos completarla al carecer de lazos de parentesco con los nahuas, hablar sólo español y basar nuestra alimentación en una cantidad insuficiente de maíz. En el caso de los otros grupos étnicos, su

falta de completud se debe a ser hablantes de una lengua distinta al náhuatl y a no establecer, tampoco, lazos de parentesco con ellos.

Sabiendo lo anterior, la situación de la infancia con discapacidad podría encontrar una explicación. La idea de normalidad para los nahuas (y en consecuencia de persona cabal) implica un tipo de cuerpo que se construye tanto con la alimentación como con un tipo de prácticas atribuidas como rasgo distintivo de ellos mismos. Las personas con discapacidad y los mestizos han visto, por diversas causas, truncado su proceso de humanización. Su cuerpo no pudo ser completado, o su aspecto no corresponde al ideal establecido por la cultura nahua. El resto de la sociedad, decodifica el cuerpo de las personas con discapacidad y se niega a aceptarlos. Se trata, entonces, de una ontología de la exclusión. En la lógica de la normalidad indígena, los niños con discapacidad están en una zona invisible de la vida social. Misma que se activa con la solidaridad mutua, el trabajo compartido, lo que significa la participación activa como sujeto social.

El camino por andar: algunas reflexiones finales

Entre los pendientes que tenemos los científicos sociales está entender la complejidad que enmarca la realidad de millones de niños y niñas que viven fuera de las ciudades o en las zonas marginadas de las mismas; de la niñez migrante, de la niñez indígena; de la niñez con discapacidad. Esta realidad muchas veces está compuesta por factores que potencian la vulnerabilidad de los niños.

Los estudios a niveles de poblaciones indígenas, por ejemplo, pueden arrojar luz para entender las concepciones locales y buscar el punto de encuentro con los valores universales que el derecho busca proteger. Sin conocer las características sociales y culturales en las que se desenvuelven poco impacto tendremos en el mejoramiento de sus condiciones.

Metodológicamente hablando, la antropología, en su parte aplicada, conoce de la importancia de analizar detenidamente el discurso y las

prácticas locales, en este caso, es fundamental conocer qué es para los indígenas la discapacidad, la persona, la niñez y la normalidad. Al mismo tiempo, estas categorías deberán ser complementadas con las esferas señaladas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes para considerar los efectos sobre la participación y funcionamiento de los niños y niñas con su entorno social, dichas esferas son: las estructuras del cuerpo, las funciones corporales (escuchar, recordar), las limitaciones relacionadas con la actividad (caminar) y las restricciones participativas (jugar, trabajar). Lo anterior nos permitirá generar datos con una herramienta de clasificación más o menos generalizada que facilitará la comparación de nuestra información.

En suma, se trata de preguntarnos qué sucedió –en términos nahuas– con los niños y niñas con discapacidad motriz e intelectual, y qué se puede hacer para darle continuidad a las acciones que requieren para adquirir el estatus ontológico adecuado. Qué se puede hacer para que no se hallen más escondidos y aislados. Si los mestizos podemos alcanzar la humanidad verdadera cuando establecemos relaciones de parentesco con los algunos indígenas, cuando aprendemos la lengua y cuando en la mesa dejamos de pedir cubiertos y empleamos diestramente las tortillas e ingerimos una cantidad digna. ¿Será posible que estos niños a los que me he referido puedan concluir el proceso de humanización? Yo llegué a la comunidad siendo una simple mestiza, mi estatus de persona, estaba en duda, después de trece años de interacción con el pueblo nahua, han dejado de llamarme *xinolla* (mestiza) para comenzar a decirme *comadre* o *madrina*. Mi diálogo con ellos, pese hacer en un náhuatl atropellado indica que me he alejado de la falsa humanidad que significa ser mestiza. Desde hace muchos años, no he vuelto a pedir cubiertos cuando no me son ofrecidos. Por tanto, mi apuesta es que la investigación antropológica sirva para saber qué truncó la humanidad de esos menores e incluirlos a una sociedad que los ha mantenido aislados no por perversión o por “primitivismo”, sino porque su idea de normalidad opera de formas distintas, lo mismo que la idea de persona.

Cada que algún grupo de ciudadanos arriba a la comunidad y tiene la oportunidad de encontrarse con la niña con Síndrome de Down o visitar la casa del pequeño con discapacidad motriz, fluyen una serie de señalamientos a sus familias. Reproches, reclamos, evidentemente, resultado de ver mermada la dignidad de un pequeño ser humano, pero la imposición no es el camino, sino el entendimiento cultural, mismo que nos lleve a trabajar por el bien de aquellos cuyo acceso a la justicia se halla, por diversas razones bloqueado, pero teniendo sumo cuidado en no violentar las prácticas culturales de los pueblos indígenas. Así, y dicho lo anterior, lo que buscamos es documentar y analizar cómo se entiende la discapacidad en los entornos indígenas y una vez logrado esto, transformar nuestros resultados en elementos dinamizadores del cambio social, por medio de la formulación de recomendaciones que puedan ser tomadas en cuenta por el gobierno mexicano, la sociedad civil o las organizaciones no gubernamentales que velan por el libre acceso a la justicia social.

En este punto me interesa destacar que la trascendencia de la investigación como mecanismo de fomento para la inclusión ha sido reconocida como pieza central desde organismos internacionales como la UNICEF, la cual, en el Reporte Ejecutivo de Estado Mundial de la Infancia 2013: Niños y niñas con discapacidad dice:

La invisibilidad origina y perpetúa gran parte de las privaciones que sufren los niños y niñas con discapacidad. La comunidad científica está trabajando para mejorar la recopilación y el análisis de los datos. Su trabajo ayudará a superar la ignorancia y la discriminación que con frecuencia se deriva de ella. Más aún, como los datos sirven para diseñar intervenciones y evaluar sus efectos, mejorar su recopilación y análisis garantiza un óptimo destino de los recursos y los servicios. (UNICEF, 2013:2)

Tomar como referencia geográfica la zona sureste del estado de Puebla, específicamente, nos permitirá conocer una realidad particular. Asimismo, la primera infancia como objeto de reflexión responde a la importancia que ésta tiene en el desarrollo intelectual del ser humano como ser biológico, además de ser central, culturalmente hablando,

en la constitución del cuerpo normal.⁹ Como he venido mencionando, es durante estos años cuando familiares y la sociedad en general despliegan una serie de prácticas rituales (ingesta de determinados alimentos, protección del alma, establecimiento de las relaciones de parentesco ritual, asignación del nombre, entre otras). No debemos perder de vista que debido a que muchos de los niños con discapacidad se hallan escondidos en la intimidad de la familia, los poquísimos datos oficiales distan mucho de la realidad. Como decía al inicio, para que realmente logremos alcanzar el bienestar de la niñez debemos lograr cambios culturales de largo alcance.

Referencias

- Brogna, P. (2006), *La discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto?, el paradigma social de la discapacidad, realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano*. Tesis de Maestría, México, UNAM
- Carpizo, J. (2011), *Los Derechos Humanos: Naturaleza, Denominación y Características, Cuestiones Constitucionales*. México, UNAM, 25, pp. 3-29.
- Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (2015). Convenio 169 sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes. Recuperado de http://www.cdi.gob.mx/transparencia/convenio169_oit.pdf
- Deleuze, G. (2009), *Diferencia y repetición*. Buenos Aires, Amorrortu
- Esser, J. y Carlos R. (2006), Representaciones Sociales de la Discapacidad. *Investigación en Salud*, México, VIII(3), pp. 158-164.
- Goffman, E. (2019), *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu
- Hernández, P. (2015), Niño, indígena, discapacitado: Infierno en la Huasteca”, *Sin embargo*. Recuperado de <http://www.sinembargo.mx/30-04-2014/975810>
- Hidalgo, A. (2006), *Los derechos humanos. Protección de grupos discapacitados*, México, Porrúa-Instituto Internacional del Derecho y del Estado
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía y Estadística. *Censo Nacional de Población y Vivienda*. México: INEGI.
- León, L. (2005), *La llegada del Alma. Lenguaje, infancia y socialización entre los mayas de Zinacantán*, México, CIESAS
- Organización de las Naciones Unidas. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

⁹ Véase para un ejemplo muy bien planteado el texto de Lourdes de León (2005) quien analizando la importancia del lenguaje en el proceso de socialización de la infancia tzeltal logra identificar la importancia de este periodo en las nociones indígenas sobre la persona.

- Navarrete, F. (2008), *Los pueblos indígenas de México*, México, CDI
- Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes*. Recuperado de http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf
- Pitarch, P. (2013), Los extravíos de la traducción: Una versión tzeltal de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. La cara oculta del pliegue. *Antropología Indígena*, México, Artes de México, pp.181-208.
- Pitroug, M. y Johannes N. (2011), *La noción de vida en Mesoamérica*, México, CEMCA-UNAM
- Romero, L. (2006a), *Cosmovisión, cuerpo y enfermedad. El espanto entre los nahuas de Tlacotepec de Díaz*. Puebla, México, INAH
- Romero, L. (2006b), *Saber ver, saber soñar y saber hablar. El proceso de iniciación de los curanderos nahuas de San Sebastián Tlacotepec*, Tesis de Maestría, México, UNAM
- Romero, L. (2011), *Ser humano y hacer el mundo. La terapéutica nahua de la Sierra Negra de Puebla*, Tesis de doctorado, México, UNAM, 2011.
- Rosato, A. *et al.* (2009), The Role of the Ideology of Normality in the Production of Disability *Ciencia, Docencia y Tecnología*. Buenos Aires, 39, pp. 87-105.
- Solís, B. (s/f), *La evolución de los Derechos Humanos*. México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, pp. 77-99.
- Soto, A. (2011), “La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia”. *Política y Cultura*, México, 35, pp. 209-239.
- United Nations International Children’s Emergency Fund (2013), *Estado Mundial de la Infancia 2013. Resumen Ejecutivo. Niños y Niñas con Discapacidad*. Nueva York: UNICEF.

Migrantes que adquirieron su discapacidad en su tránsito por México: Causas que la detonaron y necesidades que enfrentan

Makieze MEDINA ORTIZ¹

Este texto está dedicado a visibilizar a uno de los grupos de quien no suele hablarse: los migrantes que adquirieron su discapacidad durante su tránsito migratorio por México para llegar a Estados Unidos. Se presentan los principales contextos de violencia, criminalidad y las políticas de persecución, detención y criminalización que enfrentan durante su trayecto como elementos importantes que explican la amputación de una o más partes de su cuerpo y la discapacidad adquirida. A través de visitas de campo en albergues en Tapachula, Chiapas y cinco entrevistas semiestructuradas con integrantes de la Asociación de Migrantes Retornados con Discapacidad (AMIREDIS),² se exponen las vulnerabilidades que vivenciaron en su recorrido por México y las necesidades que enfrentan durante su atención, operaciones y procesos de recuperación y

¹ Maestra en Estudios Políticos y Sociales por la UNAM. Doctorante del 6° semestre en Sociología en la UNAM. Cursó parte de los estudios de Posgrado en la Universidad de Sao Paulo, Brasil (maestría) y en la Universidad de Estocolmo (Doctorado). Profesora en la Universidad Iberoamericana, campus Puebla. makiezemedina@gmail.com

² Para el trabajo de campo de esta investigación realicé pláticas con personas migrantes en marzo del 2014 en Tapachula, Chiapas, durante las visitas hechas al Albergue Belén y el Albergue de Jesús el Buen Pastor del pobre y el migrante A. C. (en este último brindan apoyo a las personas migrantes que cayeron del tren y se encuentran en el proceso de recuperación tras sus operaciones y amputaciones). En mayo y junio del 2015, entrevisté a cinco personas migrantes que les fue amputada alguna o algunas partes de su cuerpo tras su caída en el tren y que actualmente son integrantes de la Asociación de Migrantes Retornados con Discapacidad (AMIREDIS). En este periodo también entrevisté al personal directo del Albergue de Jesús el Buen Pastor del pobre y el migrante A. C. Por acuerdo con las personas entrevistadas en este texto no se revelan sus nombres.

rehabilitación. En este marco se exponen las fallas que tiene el Estado al no asumir las obligaciones para garantizarles una serie de derechos en su trayecto migratorio como en su condición de discapacidad, e inclusive, al participar a través de sus actos o colusión en dichas violaciones.

Introducción

La posición estratégica de México al colindar geográficamente al norte con los Estados Unidos de América³ lo hace el principal corredor de tránsito de la migración latinoamericana y la antesala necesaria para llegar al país que representa el principal punto de destino de la migración a nivel mundial. Los datos corroboran esta tendencia. De los 11'907,348 personas mexicanas que viven fuera de México, 97.8% radica en los Estados Unidos y 255 mil 929 en otras partes del mundo⁴.

Dar cuenta del número exacto de migrantes en tránsito en situación irregular es complejo pues los datos oficiales se basan en las personas registradas en las estaciones migratorias, por tanto, los números son mayores al considerar a quienes no pasaron por estos registros o detenciones. Las cifras oscilan entre 140 mil en 2010 proviniendo principalmente de Centro y Sudamérica (Ramírez & Ángel, 2012:13). 150 mil de acuerdo a la Organización Internacional para las Migraciones (OIM, Hechos y cifras, 2014). Osorio documenta con datos del Instituto Nacional de Migración (INM), que entre 2007 y 2010 hubo 1.9 millones de entradas de extranjeros en el país; el 83% de éstas fueron regulares y el 17% fueron entradas indocumentadas de migrantes que se dirigen hacia Estados Unidos (Osorio, 2014:18), lo cual implicaría, 323 mil durante los tres años. Y de acuerdo a datos de organizaciones de la sociedad civil, el promedio anual de migrantes centroamericanos indocumentados podría ser de hasta 400 mil, sin embargo, debido a que no cuentan con papeles, no existe un registro certero de datos. (OIM, Hechos y cifras, 2014)

³ En adelante, Estados Unidos

⁴ Instituto de los Mexicanos en el Exterior. Estadísticas de mexicanos en el mundo. Disponible en <http://www.ime.gob.mx/es/resto-del-mundo> (Última consulta 19 de junio 2015).

Diversas causas que llevan a migrar

Además de la posición geográfica, otros también son los factores por los que México se caracteriza por ser país de origen, tránsito, destino y retorno de migrantes en situación irregular y en términos más amplios de los flujos migratorios⁵.

Factores estructurales socioeconómicos como consecuencia de las desigualdades entre países de origen y de destino continúan siendo causas de suma importancia. Existe una correlación existente entre altos índices de pobreza, desigualdad y migración que detonan la partida para obtener empleos, ingresos y mejores condiciones de vida en el país al que migran, principalmente los ubicados al norte del México, Estados Unidos y Canadá, pero también, para mejorar las condiciones en el país de destino donde las remesas tienen un papel central. En México representan la segunda fuente de ingresos externos para el PIB, después de las exportaciones del petróleo. Estados Unidos se ubicó en el 2013 en el primer lugar como país de origen de las remesas a nivel mundial y México en el cuarto entre los países receptores. Dentro los países centroamericanos y caribeños receptores de remesas, México ocupó el primer lugar seguido por Guatemala, Colombia, El Salvador, República Dominicana y Honduras. (Anuario de Migraciones y Remesas, 2014)

Factores políticos y de seguridad han sido también causas importantes para migrar. Desde la década de los ochenta, guerras civiles y conflictos políticos en Centroamérica y los efectos de los cambios estructurales en América Latina han sido elementos detonadores. (Martínez, Cobo, Narváez, 2015)

También factores ambientales y desastres naturales como inundaciones, tormentas, terremotos, lluvias torrenciales, sequías, deforestación, escasez de agua se han venido documentando y relacionando

⁵ El término “flujo migratorio” incluye tanto a los migrantes económicos, refugiados, solicitantes de asilo, personas con necesidades complementarias, víctimas de trata de personas, migrantes objeto de tráfico, niños y niñas y adolescentes no acompañados o separados de sus familias, mujeres migrantes y migrantes por motivos ambientales, entre otros. (CIDH, 2014: 27)

como importantes causas de movilidad interna y migración. (CIDH, 2013; Rodríguez, 2013)

Los contextos de violencia en sus comunidades de origen, mucho más cuando provienen de países centroamericanos donde la presencia y los niveles de violencia en los conflictos armados, pandillas juveniles, crimen organizado, tráfico de drogas y de personas a nivel transnacional son otros de los detonantes para migrar. Centroamérica fue la región que presentó un mayor número de homicidios dolosos a nivel mundial en 2012. Los homicidios vinculados a bandas y grupos de delincuencia organizada supusieron 30% de las muertes violentas en América; y la proporción de asesinatos entre hombres de 15 a 29 años en América Central y del Sur es cuatro veces superior a la media global para ese grupo de edad. (UNODC, 2013)

Contextos que enfrentan en su tránsito migratorio

Precariedades y limitaciones desde su partida, situaciones de violencia y vulnerabilidad extrema ante la presencia de grupos criminales y de cárteles de drogas que han incrementado y acentuado su intensidad en los últimos años, y abuso y persecución de agentes estatales -en muchos casos-, son parte de los contextos hostiles y peligrosos que enfrentan las personas migrantes⁶ en su tránsito por México. Diversas redes, colectivos, organizaciones civiles e internacionales han informado y denunciado desde hace décadas este tipo de situaciones.

En el Primer Informe de la visita del 2002 de la Relatoría Especial sobre los Derechos Humanos de los Migrantes de las Naciones Unidas, se destacaba la situación de vulnerabilidad, hostigamiento, ejecuciones, secuestros, estafas, violaciones sexuales a las mujeres y abusos de funcionarios estatales. (ONU, 2002)

En el Segundo Informe de la visita del 2008 realizado por la Relatoría Especial sobre los Derechos Humanos de los Migrantes de las

⁶ En este texto se usará el término personas migrantes en tránsito para referirnos explícitamente a las y los migrantes en tránsito en situación irregular.

Naciones Unidas, se subrayó que la violencia y las violaciones de su derechos humanos habían aumentado y eran un fenómeno generalizado; que la migración transnacional seguía siendo un negocio en México con numerosas autoridades involucradas en la corrupción, y se resaltó la presencia de redes y bandas criminales que les agredían, asaltaban o desaparecían, siendo las principales víctimas quienes provenían de Guatemala, El Salvador y Honduras. (ONU, 2008)

En el informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos⁷ (CIDH, 2013) relativo a la visita del Relator en el 2011⁸, se documentó que en el tránsito por México para llegar a los EU, los delitos y violaciones a los derechos humanos de personas migrantes por parte de organizaciones criminales y de agentes estatales continuaban. Como particularidad, los robos, extorsiones, secuestros, trata de personas, agresiones físicas y psicológicas, abusos sexuales, desapariciones y asesinatos habían empeorado de forma dramática. Se habían expandido las redes de tráfico de migrantes tanto en los países de origen como de destino, y a diferencia de años anteriores, las organizaciones criminales y cárteles de narcotráfico se habían involucrado plenamente en el secuestro, trata de personas y tráfico de migrantes y en los otros delitos mencionados. Con ello organizaciones transnacionales del crimen en México y Centroamérica aumentaban su acción delictiva y se les presentaba como las principales responsables de la violencia y criminalidad que les afectaban, así como de la explotación de la migración irregular al obligarles a transportar drogas hacia Estados Unidos o a trabajar de manera forzada a quienes no pudieron pagar por sus secuestros. El último informe de la CIDH (2013) detalla los siguientes aspectos:

⁷ En adelante CIDH.

⁸ En marzo del 2010 en el marco de la audiencia sobre la “Situación de los derechos humanos de los migrantes en tránsito por México”, las organizaciones de la sociedad civil solicitaron a la CIDH que la Relatoría sobre Trabajadores Migratorios y Miembros de sus Familias llevase a cabo una visita *in loco* a México para analizar la situación de derechos humanos de los migrantes. El Estado mexicano extendió una invitación formal al relator para realizarla y ésta se llevó a cabo del 25 julio al 2 de agosto de 2011. Las informaciones recabadas se presentan en el Reporte sobre los derechos de los migrantes con título: “Derechos humanos de los migrantes y otras personas en el contexto de la Movilidad humana en México.” (CIDH, 2013)

Los robos y extorsiones a los que están expuestos derivan de delincuentes comunes, grupos del crimen organizado, de sus propios pasantes (coyotes), y en algunas ocasiones, de agentes estatales. Algunos de estos robos son parte de asaltos y estafas y otros son una condición para continuar su recorrido. El crimen organizado puede cobrarles cuotas en diversos trechos de su recorrido para cruzar ciertos territorios, atravesar ríos, dejarles pasar o permitirles trasladarse en el tren de carga conocido como “La Bestia”; en caso de resistirse o no pagarlas pueden tirarles estando el tren en movimiento o agredirlos con armas de fuego o machetes.

Los secuestros masivos y sistemáticos en los últimos años realizados por grupos del crimen organizado son otros de los más graves riesgos que enfrentan durante su tránsito en México, con la gravedad -en algunos casos- de que acontecen con la tolerancia o participación de algunas autoridades quienes les entregan a bandas criminales, siendo principalmente las víctimas migrantes de origen centroamericano. Les secuestran principalmente en zonas identificadas como de alto riesgo para forzarles a trabajar en las organizaciones criminales como sicarios, asesinos, vigías o para que familiares envíen dinero para su liberación, primordialmente si son niños/niñas y mujeres, por ser quienes representan mayores ganancias. El pago no garantiza que les liberen ni que la extorsión haya acabado, ya que en algunas circunstancias -pese a su liberación- se continúa pagando una mensualidad a los secuestradores.

Durante el tiempo que permanecen secuestrados son víctimas de un alto nivel de vejaciones y maltratos: pueden golpearles, encerrarles en casas de seguridad o catatumbas de panteones. Las mujeres son violadas y obligadas a servirles o a realizar tareas domésticas en los lugares donde mantienen secuestrados a otras personas migrantes. La gravedad del problema es también su masividad: la Comisión Nacional de Derechos Humanos durante seis meses entre 2008 y 2009 registró 9758 migrantes víctimas de secuestros colectivos, cifra que es mínima y no exhaustiva de los que acontecieron. (CNDH, 2009:9)

El asesinarles es uno de los riesgos más extremos que pueden enfrentar por negarse a colaborar con grupos del crimen organizado o porque la familia no pagó su liberación. En el informe de la CIDH (2013) manifestaron haber sido testigos de mutilaciones, y decapitaciones de otras personas migrantes quienes asesinaron a martillazos e incluso de cuerpos que fueron disueltos en barriles de ácido. Casos como el del Rancho de San Fernando en 2010, donde 72 migrantes fueron secuestrados y asesinados, así como el descubrimiento de restos y de fosas en otros estados no representan un hecho aislado sino el contexto de violencia al que están expuestos.

Desaparecerles a lo largo de las rutas migratorias que van hacia Estados Unidos o a quienes deportan hacia México, es un hecho masivo que el Estado mexicano ha sobrellevado con indiferencia, impunidad y negligencia, y que se enmarca en uno de los problemas centrales que presenta México: la desaparición de personas. En el 2012 la CNDH señaló que de 2005 a 2011 se registraban 24 mil personas desaparecidas o extraviadas y casi 16 mil cuerpos no identificados⁹. Cifras que coinciden con las 23 mil 272 desapariciones entre enero de 2007 y octubre de 2014 según el Registro Nacional de Datos de Personas Extraviadas o Desaparecidas¹⁰.

Las desapariciones de las personas migrantes pueden deberse a diversas causas: desde el hecho de no comunicarse con sus familiares por haberles detenido en estaciones migratorias o estar cumpliendo una condena penal, por vivir en situación de indigencia, porque el crimen organizado les haya secuestrado o asesinado o porque hayan fallecido ante las condiciones climáticas extremas e inclemencias en su viaje. Este hecho es más grave cuando hay participación estatal. El Grupo de Trabajo sobre Desapariciones Forzadas o Involuntarias de las Naciones Unidas señaló “haber recibido información de diversas

⁹ Los 49 cuerpos abandonados en Cadereyta podrían ir a la fosa común (24 de julio de 2012) *Animal Político*. México Disponible en: <http://www.animalpolitico.com/2012/07/los-49-cuerpos-abandonados-en-cadereyta-podrian-ir-a-la-fosa-comun/> (Última consulta 12 junio 2015).

¹⁰ El país de los desaparecidos. (07 de febrero del 2015) Revista Proceso, México, Disponible en <http://www.proceso.com.mx/?p=395306> (Última consulta 12 junio 2015).

fuentes según la cual funcionarios del Instituto Nacional de Migración y de la policía federal, estatal y municipal, en algunas ocasiones colaboran con las organizaciones criminales en los secuestros de migrantes, cometiendo de esta manera desapariciones forzadas *strictu sensu*” (CIDH, 2013:76). En las desapariciones existen graves y dolorosas secuelas para las familias quienes continúan buscándoles, inclusive cuando hayan pagado las cantidades exigidas a los coyotes o al crimen organizado. Algunas presentaron denuncias sin que hayan aparecido sus familiares migrantes, e inclusive, sin recibir la información clara y precisa sobre el proceso de investigación; en otros casos no denuncian porque no se les garantiza su seguridad.

Sobre el delito de trata de personas, las mujeres migrantes, particularmente niñas y adolescentes, son las principales víctimas que capturan en su tránsito por México con fines de explotación sexual y prostitución ajena. En el trayecto pueden ser vendidas por sus “coyotes”, “polleros” o secuestradores a otros grupos de la delincuencia organizada quienes pueden violarlas -inclusive por varios hombres- y obligarlas a prostituirse o a servirles en sus casas de seguridad, siendo controladas a través de violencia física, sexual y psicológica, privándolas de su libertad, presionándolas por supuestas deudas y reteniendo sus documentos de identidad.

También niñas y mujeres son los grupos que mayormente sufren abusos sexuales de parte de delincuentes y de funcionarios estatales. Frente a ello, un hecho común de mujeres centroamericanas es inyectarse un anticonceptivo antes de su trayecto para que en caso de ser violadas eviten quedar embarazadas. Amnistía Internacional señaló que 6 de cada 10 mujeres y niñas migrantes son víctimas de violencia sexual en su tránsito por México (Amnistía Internacional, 2010:5), cifras que se presumen subestimadas por ocultarse o no denunciarse este delito ante el temor de ser deportadas.

La vulnerabilidad de las personas migrantes ante el contexto de violencia, peligro y ansiedad constante por el que pasan en su tránsito por México se acentúa también al no contar con redes familiares ni

contactos, hablar otro idioma o lengua, desconocer la ubicación, cultura y prácticas de socialización de los lugares recorridos, no tener recursos económicos para solventar sus gastos para una adecuada alimentación u hospedaje, ni tener fácilmente la alternativa de generar ingresos, no poder pagar servicios de salud, no acercarse a su consulado o a instituciones mexicanas de servicios migratorios ni a recursos judiciales ante la violación de sus derechos ya sea por el desconocimiento de estos recursos y el miedo de que les deporten.

Su situación de vulnerabilidad también se incrementa por la discriminación intersectorial y estigmatizaciones con las que se les relaciona, como lo son su color, etnia, nacionalidad, nivel económico, idioma, edad, sexo, orientación sexual, religión, siendo el tercer grupo más discriminado en México según la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (CONAPRED, 2010), la cual también registra que se les discrimina por estigmatizaciones que reciben en algunas comunidades al responsabilizarlos de la división en éstas y del incremento de la violencia y delincuencia, cuando en realidad son unos de los grupos más vulnerables ante grupos criminales y de los más discriminados por la sociedad y el Estado. Los riesgos, violencia y violación de derechos que enfrentan también incluyen a quienes son deportados de Estados Unidos hacia México. Entre 2008 y 2012 en INM registró 2 millones 423 mil 399 repatriaciones (deportaciones) de mexicanos desde EU, sin considerar las de personas centroamericanas. (SEGOB, 2012)

Deportaciones y detenciones del INM como medidas de persecución y criminalización

La compleja, integral y regional atención que requiere enfrentar la situación migratoria en México se ha enfocado en la persecución y criminalización de la migración irregular en donde la legislación establece la detención, penalización y deportación como medidas que pretenden desalentarla. Sin obtener este resultado, este tipo de políticas ha llevado a que se procure a toda costa evadir los controles y

operativos para no ser puestos bajo detención y, posteriormente, bajo retención en las estaciones del INM, ya que al haber ingresado en forma irregular a una gran mayoría les deportan a sus países de origen. La “detención” y “retención” en la Ley de Migración se presentan con el nombre de “presentación” y “alojamiento” respectivamente¹¹. Éstas consisten en impedir la libertad de movimiento de los migrantes en situación irregular, de manera que retirando los eufemismos en las denominaciones, ambas constituyen formas de privación de la libertad.

La mayor parte de migrantes en tránsito ingresan por la frontera sur de México donde se ubican 48 de los 172 puntos de internación del INM, que en su totalidad representan un campo minado durante su trayecto. Con base en las estadísticas de la SEGOB, en 2011 fueron presentados (detenidos) 66 mil 538 migrantes y 88 mil 501 en 2012. En este último año, 93 de cada 100 eran mayores de edad. El 93% provenían de países de Centroamérica, siendo originarios de Guatemala (45%), Honduras (33%), El Salvador (14%) y Nicaragua (1%). (SEGOB, 2012:29)

Sobre las detenciones realizadas por el INM, en el 2012 deportaron a 79 mil 643 migrantes en situación irregular, de los cuales 77 mil 733 eran de Centroamérica y en el 2011 a 61 mil 201 (CIDH, 2013:32)¹². Esto significa que los porcentajes de deportación son muy elevados: el 90% y el 92% de los migrantes “presentados” (detenidos) ante el INM en el 2012 y 2011, respectivamente, fueron deportados a sus países de origen.

¹¹ La Ley de Migración en México establece en su artículo 111 que el INM debe la situación de los migrantes presentados en un plazo no mayor de 15 días hábiles contados a partir de su “presentación”. En caso de que se dé alguno de los supuestos previstos en las fracciones I a V del artículo 111, el “alojamiento” de migrantes en las estaciones migratorias podrá exceder los 15 días hábiles y para los supuestos I a IV del artículo 111, el “alojamiento” no podrá exceder de 60 días hábiles, sin definir el tiempo límite para el supuesto V. La detención también aplica para el artículo 121 que establece que el migrante esté sujeto a un procedimiento administrativo migratorio de retorno asistido o de deportación permanecerá “presentado” en la estación migratoria.

¹² Datos referidos a SEGOB, Boletín Mensual de Estadísticas Migratorias 2012: Cuadro 3.2.1. Eventos de extranjeros devueltos por la autoridad migratoria mexicana, según continente y país de nacionalidad. México, 2013.

Si las deportaciones se consideran en relación con el total de migrantes en tránsito que ingresan a México (140 mil, según cifras oficiales)¹³ en 2012 deportaron al 57% y en 2011 al 43%. Los altos porcentajes y constantes deportaciones les llevan a intentar varias veces el trayecto hacia Estados Unidos, lo cual les supone perder las inversiones y ahorros destinados en ese intento y pasar por los contextos inseguros y violentos en más de una ocasión.

Perseguir y criminalizar a las personas migrantes en tránsito y tratarles como delincuentes a partir de una presunción de detención con carácter punitivo es la norma y no la excepción en México, y aplica también para solicitantes de asilo, refugiados y apátridas. Este abordaje es contrario a la presunción de libertad establecida en normas y tratados internacionales como la Convención Americana (art. 7, fracción 3.) y también contrario a la protección del derecho a la libertad personal (CIDH, 2013). Inclusive, en los operativos de revisión migratoria en oficinas institucionales o fuera de éstas se llega a utilizar violencia, uso excesivo de la fuerza y discriminación al basar las detenciones en perfiles raciales o étnicos.

Consecuencias de medidas estatales persecutorias y de contextos violentos

Esquivar los operativos y puntos control para librarse de las detenciones, retenciones y deportaciones del INM o de cualquier encuentro con agentes del Estado que puedan abusar o estar coludidos con grupos del crimen organizado les ha llevado a enfrentar mayores riesgos y vulnerabilidades debido a que en transportes de alto riesgo o en largos trechos andando, toman rutas alternativas de mayor clandestinidad, peligro y aislamiento, donde hay una alta presencia de bandas, cárteles o grupos del crimen organizado. Al desplazarse de forma clandestina transitan por lugares solitarios, pernoctan en sitios abiertos, hacen caminatas por periodos prolongados y mucho

¹³ En la visita de la CIDH a México en 2011 se reconoció al visitar las zonas del sur de México por donde más entran los migrantes que esta cifra puede ser mayor. Organizaciones de la sociedad civil estiman 400 mil migrantes al año (OIM, Hechos y cifras 2014).

más por la noche para no ser fácilmente vistos, optan por caminos mayormente escondidos y de extravío aunque desconozcan las zonas por las que pasan.

Las rutas marítimas por las que ingresan a México en balsas o lanchas incluyen el Caribe o las costas del Golfo de México, aunque también pueden entrar a través del Pacífico hasta llegar a las costas del Estado de Chiapas y de Oaxaca. Viniendo por Guatemala deben cruzar las selvas o el río Suchiate en balsas y burlar a las autoridades migratorias de ese país. Ya en tierra continuarán su camino individualmente o en grupo haciendo paradas constantes en diversos puntos, o les esperan polleros quienes los transportarán hasta Estados Unidos.

Autobuses, camionetas, camiones de carga o tráiler donde se les oculta y hacina en los contenedores, son algunos medios de transporte que utilizan en las rutas por tierra dirigidas por polleros en los que corren altos riesgos para su salud por el hacinamiento y asfixia que puede acontecer.

Otro de los transportes de alto riesgo en las rutas terrestres, y que es central en este artículo por los accidentes que acontecen en éste y las discapacidades que derivan, es el tren de carga llamado “La Bestia”, que hasta antes del 2014, con la implementación del Programa Frontera Sur, representaba una de sus principales alternativas al no contar con recursos económicos para pagar otro medio; para recorrer grandes trayectos y para evitar los centros de detención mexicanos y puestos de control de inmigración.

Las rutas para llegar a los Estados Unidos se han incrementado a partir de la implementación del Programa Frontera Sur con el cual se han reforzado los controles migratorios y redadas ya que se ha planteado evitar la migración de menores hacia Estados Unidos y garantizar la seguridad de los migrantes centroamericanos en su cruce por México evitando que aborden “La Bestia”. Especialistas y diversas organizaciones de la sociedad civil han resaltado un efecto de mayor corrupción, contención y riesgo ante la creación de entre 11 y 16 nuevas rutas hacia

Estados Unidos que se han retomado y creado, y que implican para los migrantes caminar días por cerros, selvas, laderas; transportarse en lanchas, en autobuses foráneos, en autobuses particulares que alquilan a empresas irregulares, escondidos y hacinados en tráilers clandestinos o montados en este tren, pero sólo por algunos trechos puesto que se bajan antes de encontrar retenes y operativos migratorios que se intensificaron en las vías del tren en Tabasco, Oaxaca, Chiapas y Veracruz¹⁴.

Riesgos y peligros en su trayecto al subirse al tren “La Bestia”¹⁵

Para miles de migrantes que tomaron este tren saben que la ruta de “La Bestia” es larga y múltiple. Comienza en la frontera de Guatemala y México, en las ciudades de Tenosique, Tabasco, o en Arriaga, Chiapas. El punto de ingreso más común para los migrantes que cruzan por Guatemala es Ciudad Hidalgo, Chiapas. De ahí caminan 275 kilómetros hacia Arriaga, primer punto donde saldrá el tren. Al estar la carretera minada de estaciones migratorias caminan este trecho por el monte o por las antiguas vías del tren toda la noche o el día, el cual representa uno de los puntos más peligrosos en el camino donde pueden ser asaltados con armas de fuego y machetes.

Los albergues a lo largo del camino representan lugares para descansar, comer, bañarse, lavar su ropa: reponer energías. El primer intervalo de descanso mínimo lo encuentran en el Albergue para migrantes “Hogar de la Misericordia” en Arriaga, u otros llegan hasta Tapachula al albergue “Belén” dirigido por el Padre Flor. A estas paradas

¹⁴ Nájjar, Alberto (16 enero 2015) México: las rutas de los migrantes que no pueden viajar en “La Bestia”. BBC Mundo, Cd. De México. Disponible en: http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/01/150116_migracion_mexico_centroamerica_nuevas_rutas_an (Última consulta 16 junio 2015). Véase también: Rodríguez, Luis (22 junio 2015) Plan Frontera Sur obliga a migrantes a convertirse en balseros. *Somosmmmas99* Disponible en: <http://www.somosmass99.com.mx/plan-frontera-sur-obliga-a-migrantes-a-convertirse-en-balseros/> (Última consulta 24 junio 2015)

¹⁵ Para ampliar la descripción de las rutas y condiciones por las que pasan en el tren “La Bestia”, además de las pláticas realizadas con migrantes en los dos Albergues visitados en Tapachula, Chiapas, se consultaron los siguientes documentales: 1) Ultreras, Pedro (Director). (2010). *La Bestia*. Película cinematográfica. Visiones Films & TV Lounge Estudios. 2) Rocker, Stefan (Reportaje en video) *El tren de la muerte*. Documental completo.

llegan con los zapatos deshechos, los pies lastimados, hinchados, con llagas, quemaduras en la piel y con cansancio extremo y deshidratación. Tres días es el tiempo máximo para descansar en un albergue, pasado éste deben salir a las vías del tren a esperarlo por algunas horas o por uno, dos o tres días más. La siguiente parada es Ixtepec, Oaxaca, donde pueden parar en el Albergue Hermanos en el Camino que dirige el Padre Alejandro Solalinde.

Abordan el tren nuevamente para llegar en cuatro horas a Medias Aguas, Veracruz, donde tendrán que caminar medio kilómetro fuera del pueblo para abordar otro tren en movimiento que les lleve a Tierra Blanca, Veracruz. De no poder hacerlo, esperarán mínimo un par de días más. En Tierra Blanca es común que acampen al lado de los rieles en la espera del próximo, que puede llevarles a Orizaba, Ver., al que tardarán entre 6 u 8 horas, o si es directo, hasta la Ciudad de México. Abordarán otro tren en Lechería, a las afueras de la Ciudad de México, con rumbo al norte del país, optando por alguna de las siguientes tres rutas en las que harán diversas paradas en ciertos puntos o albergues.

Para entrar por el estado de Texas (EU), las fronteras por las que más cruzan al ser las distancias más cortas, son Piedras Negras, Nuevo Laredo y Matamoros. Otra ruta seguirá hasta llegar al estado de Sonora para cruzar el desierto de Arizona, que les puede llevar días. Continuarán e ingresarán por Mexicali los que tienen como destino el estado de California, y quienes intentan llegar a Tijuana, hacen este último trayecto en autobús porque hasta ese punto no llega el tren.

El tiempo para llegar a EU dependerá del país del que provengan, el trayecto que opten y las circunstancias en el camino. En el trabajo de campo, a menos de la mitad de su trayecto, mujeres migrantes de El Salvador relataron que llevaban treinta días, mientras otras de Nicaragua ya les había tomado dos meses y apenas iban a la mitad del camino. Las personas migrantes pueden montar entre 10 o 15 trenes, dependiendo la frontera que opten para llegar a EU. Esperan en puntos donde se detiene cuando están enganchando vagones aún cuando estén muy

lejos las horas en las que partirá, o en otros casos, lo montan en movimiento por la ansiedad de que no se detenga, con un alto riesgo de caerse y lastimarse.

A pesar de que pueden bajar en diversos sitios donde para y deben cambiar de tren para continuar la ruta que cruce todo el país, es uno de los medios más peligrosos por los patrones de violencia que existen tanto en los trayectos para llegar a los puntos donde lo abordan; como al ir montados en el tren, donde pueden ser asaltados por bandas criminales, quienes les roban el poco dinero y pertenencias y pueden tirarlos si muestran resistencia; o pueden ser secuestrados por grupos del crimen organizado.

Yo fui asaltado en el camino antes de abordar el tren por la Mara ms quienes me quitaron mis cosas. Después de ese asalto caminé tres noches para llegar a la ciudad de Arriaga, ahí la Policía Municipal me persiguió, me agarró y me propinó una paliza, me encerraron y al día siguiente me soltaron. Ese mismo día como a las 10:30 yo salí lo más rápido que pude y tardé como una hora y media para llegar, luego tomé el tren. A la 1 de la tarde de ese día yo sufrí la mutilación de mi pierna. Entonces, yo estoy seguro que en mi accidente tuvieron que influir esos factores, la pandilla de los maras y la misma policía que me paleó, porque yo corrí al tren y lo agarré en otro punto, no donde yo quería agarrarlo; iba corriendo me tropecé con una roca y perdí el equilibrio y también perdí el objetivo donde me iba a agarrar. Alcancé a agarrarme de la última escalera y la máquina esta me arrastró como 2 minutos y como tenía varios días sin dormir y precisamente sin comer nada, no tenía la capacidad o la fuerza suficiente para subir y sostener mi cuerpo. Me solté como a los dos minutos porque no podía aguantar más. Cuando me solté una de las ruedas me agarró la pierna izquierda. Fue en el 2001 el accidente, yo tenía 21, actualmente (en 2015) tengo 34 años.” (Entrevista a Migrante 2, integrante de AMIREDIS)

So pretexto de los operativos del INM, pueden ser perseguidos por agentes estatales utilizando –en casos- violencia o uso exceso de la fuerza, incluso arriba del tren. En el informe de la CIDH (2013) se documenta: “los agentes de migración se valen de los operativos de control y verificación migratoria para abusar de los migrantes. Los migrantes sostuvieron que en el curso de los operativos los agentes

estatales detienen los trenes en los que se trasladan y les despojan de sus pertenencias, les confiscan o destruyen sus documentos, los agreden física y psicológicamente” (CIDH, 2013:102-103). Al percatarse de las persecuciones de grupos criminales o de agentes estatales siempre tienen presente el saltar estando el tren en movimiento con el fin de salvarse de ellas.

Pues yo salí en el 2001 para Estados Unidos. El accidente me pasó el 20 de julio. Recuerdo que a las 12 del medio día migración me iba siguiendo porque ese día estábamos esperando el tren en Querétaro y entonces Migración nos empezó a seguir con otros muchachos más que iban y empezamos a correr para agarrar el tren entonces yo me agarré de la segunda grada, de la de abajo para arriba, no me pude sostener mucho por mi peso y más que estaba desvelado y mal comido y entonces no me pude sostener y me tuve que soltar y caí boca abajo y fue cuando perdí el conocimiento, no sentí cuando el tren me cortó mi pie. El problema de la migración en México es que nos pasan estas cosas por andarnos siguiendo porque queremos evitar que no nos agarren. Yo agarré el tren en Querétaro en el 2001. (Entrevista a Migrante 3, integrante de AMIREDIS)

Otro tipo de persecuciones se dan en el tren:
Nosotros caminamos mucho, veníamos del monte rodeando la Migración y con hambre, cansados, débiles y Migración llegó a querernos agarrar, entonces salimos corriendo y venía el tren, entonces fui a agarrarlo. Lo agarré pero con las ansias me tropecé en la escalera y ahí caí. Yo perdí mis dos piernas. La derecha hasta arriba de la rodilla y la izquierda debajo de la rodilla. Estuve cinco meses en el hospital. (Entrevista a Migrante 4, integrante de AMIREDIS)

También peligroso es por la velocidad que corre el tren mientras más se adentran en las rutas; por los largos periodos que pasan sin suficiente alimentación y agua, expuestos a temperaturas extremas de frío por la noche o a los rayos directos del sol en zonas de demasiado calor, a lluvias, e inclusive a picaduras de abejas cerca de zonas selváticas.

La peligrosidad y riesgos en el tren se expresan también en las lesiones y accidentes que sufren al caerse por intentar abordarlo en movimiento, o porque otras personas se aferran a subir y en su desesperación

pueden agarrar alguna pierna, pie o brazo de otro/otra migrante a quien pueden tirarle accidentalmente a los rieles. También pueden caerse al ir en medio de dos vagones y soltarse, por las sacudidas que tiene, por no amarrarse bien, por dormirse ante el cansancio, ruido y zarandeo del camino, por un mal movimiento, por desmayarse ante las inclemencias del clima, mala alimentación y debilidad que han experimentado en días previos. En las caídas, el tren nunca se detiene y en los casos menos graves pueden sufrir una torcedura, luxación, fractura, pero en el peor de los casos, pueden ser arrollados por el tren, perder alguna parte de su cuerpo o extremidades o morir.

Pues sí, es que uno viene cansado, cuidándose de los retenes de Migración, que no lo asalten, escondiéndonos de la persecución que hace el Instituto Nacional de Migración de México. Uno se ve en la obligación de esconderse en los pueblos, en los montes, montañas para que no lo agarren los de la Migración. Las consecuencias de eso es estar escondidos, sin días sin comer y ya cuando uno se sube al tren pues el cuerpo está todo débil, cansado, deshidratado y entonces nuestra debilidad física de ese momento nos hace que no nos aguantemos al subir, que nos resbalemos. En mi caso, cuando yo subí al tren, tenía 20 días de andar; estaba quitándome los zapatos y me desmayé y ¡pum! al suelo, y el tren me pasó por encima. Me cuidé para que no me agarrara la Migración, para no dormirme, para que no me asaltaran pero jamás pensé que me iba a desmayar. Y fue consecuencia de todo lo que había pasado en el camino. Y eso pasa por esa persecución que tenemos.” (Entrevista a Migrante 1, integrante de AMIREDIS)

Migrantes con discapacidad adquirida en su tránsito: acercándonos a las cifras

Los Grupos Beta¹⁶ atendieron en 2012 a 1611 migrantes que sufrieron lesiones, heridas o mutilaciones (CIDH, 2013:45). Rescataron de accidentes ese año a 5 mil 753 migrantes, principalmente en el norte del país

¹⁶ Los Grupos Betas forman parte del Instituto Nacional de Migración desde 1990. Entre sus tareas están el realizar acciones de orientación y prevención; rescate y salvamento; asistencia social y humanitaria y asesoría jurídica a los migrantes, con independencia de su nacionalidad y condición migratoria. Pese a los fines con los que fueron creados, los propios migrantes y organizaciones de la sociedad civil señalan y sospechan que pueden pasarle información al INM sobre las rutas y puntos por los que transitan ya que después de la asistencia que les brindan son perseguidos y detenidos por operativos del INM.

y frontera con EU: 87% en Sonora, 9% en Baja California y un 4% en otros lugares (SEGOB, 2012:37). Si bien estas cifras no reflejan específicamente los accidentes acontecidos en el tren o en algún otro medio que hayan provocado una amputación o accidente que derivara en algún tipo de discapacidad, lo que hay que señalar en este punto es que son miles de personas migrantes las que enfrentan diversos tipos de accidentes como parte de las condiciones adversas que atraviesan en su tránsito por México.

El programa específico de asistencia individual y rehabilitación física a personas migrantes que hayan sufrido algún accidente en el trayecto migratorio lo brinda la Delegación del Comité Internacional de la Cruz Roja (CRIC) en México a través de su programa “Atención a personas migrantes amputadas, gravemente lesionadas o enfermas”. En su informe del 2013 reporta a 31 personas que sufrieron un accidente y como consecuencia perdieron alguna extremidad (tres mujeres). La edad del 74% osciló entre 15 a 39 años. Provenían principalmente de Honduras (64%), El Salvador (26%) y Guatemala (10%). También dio asistencia a 93 personas que no sufrieron el accidente en 2013c, sino antes, de las cuales 74 estaban en espera de prótesis y la recibieron por primera vez. (CRIC, 2013)

Estos datos son mucho menores a los que en el 2014 presentaron la Secretaría de la Cruz Roja en Chiapas y el Secretario de Salud de Veracruz, quienes reportaron un total de 356 personas mutiladas por el tren en tan sólo ese año y esas dos entidades. Veracruz dio a conocer que cada tercer día un indocumentado es amputado y a veces hasta dos, y al año operaban en promedio a 200 centroamericanos. Esta información representa un aproximado de las cifras y del problema, ya que los accidentes ocurren también en otros estados -como Tabasco, Guanajuato, Nuevo León, Oaxaca, Sonora, Durango y Tlaxcala- por donde pasa el tren sin que haya reportes oficiales sobre el número de víctimas. (Univisión Noticias, 24 diciembre 2014)

Si bien estas cifras son más específicas sobre las mutilaciones tan sólo en dos entidades y sobre las prótesis otorgadas por el CRIC, aún

existen datos que no se saben con exactitud, como lo son el total de migrantes que se caen del tren y se les amputa alguna parte de su cuerpo o extremidad, el total de quienes murieron al ser arrollados sin llegar a saber quiénes fueron. Cuerpos deshechos por el tren, y en otros casos, cuerpos que se encuentren muertos pero que nadie procure, se van a la fosa común sin que se reconozca su identidad, se informe a la familia y sin saber con exactitud si se consideran dentro de las cifras oficiales. E inclusive, sobre los datos existentes no se lleva un seguimiento sobre el tipo de discapacidad que tienen actualmente, las secuelas físicas y psicológicas que presentan, el progreso o deterioro de su salud, su estatus jurídico, su inserción social y laboral en su país y comunidad o los programas y apoyos gubernamentales que existieran.

En el conteo de AMIREDIS, uno de sus integrantes afirma:

Somos 700 migrantes hondureños emigrantes que hemos sufrido y vuelto a nuestro país con algún tipo de discapacidad física obtenida durante el intento de llegar al norte. Guatemala tiene 500, El Salvador 300, aproximadamente. (Entrevista con migrante 1, integrante de AMIREDIS)

Necesidades, vulnerabilidades y limitaciones tras la discapacidad adquirida

Tras su caída en el tren requieren atención inmediata, operaciones, prótesis, recuperación y rehabilitación. En cada una de estas etapas enfrentan problemas y limitaciones al no tener garantizado en la práctica su derecho a la salud (pese a que en lo formal la ley prevea que pueden tener acceso a ésta en instituciones públicas); al no tener asegurada la donación de prótesis (mucho más cuando no existía el programa del CRIC) y ante políticas migratorias de persecución que han llevado a deportarles antes del tiempo mínimo y necesario de recuperación con lo cual se continúan lacerando sus derechos a la libertad y a la salud en uno de los periodos de mayor vulnerabilidad.



Atención inmediata después de su caída en el tren

El CRIC (2013) ha detectado como problemáticas el que en ciertos hospitales se niega la recepción de personas migrantes accidentadas, constriñendo a los paramédicos/personal de ambulancias a llevar a los pacientes de un hospital a otro. “Esta circunstancia retrasa o impide completamente la atención médica. En algunos casos, la demora o la falta de tratamiento pueden hacer la diferencia entre sufrir o no complicaciones, en el pronóstico y en la generación de posibles discapacidades, que van a influir en la calidad de vida del paciente a corto, medio y largo plazo”. (CRIC, 2013:13)

Después del accidente me recogió como a la media hora la Migración, después me llevaron a un hospital y luego me llevaron a otro y me tuvieron tres días de hospital en hospital, puede ser que yo hubiese salvado mi pierna si los doctores hubiesen actuado rápido, pero en ese tiempo lastimosamente estaban en huelga en la Ciudad de Arriaga y al tercer día me llevaron a la ciudad de Tapachula y allá me amputaron la pierna. A los tres días después que me amputaron mi pierna me sacaron del hospital y tuvo que venir mi papá a recogerme ahí, tres días más estuve en un albergue, entonces seis días después de mi operación mi padre me llevó a mi país y allá en mi país mi recuperación fue por el apoyo de mi familia no por alguna institución u hospital, nada de eso. Entonces sí me recuperé fue gracias a las medicinas que de forma privada se compraban y al cuidado y apoyo de mi familia. (Entrevista a migrante 2, integrante de AMIREDIS)

Operaciones y amputaciones

Con respecto a las operaciones y amputaciones que requieren, el caso del Estado de Veracruz puede reflejar la falta de formación especializada del personal médico en hospitales públicos. El Secretario de Salud de esa entidad expuso que la mayoría de los médicos de hospitales públicos en la región no están capacitados para hacer cirugías estéticas al cercenar extremidades y por ello muchos indocumentados tienen que ser intervenidos quirúrgicamente hasta en dos ocasiones. Por ese motivo la Cruz Roja capacitó a los cirujanos

traumatólogos de esta entidad para que hagan las cirugías de manera adecuada, y atiendan a este tipo de pacientes. (Cruz, 23 mayo 2014)

Antes de esta capacitación la siguiente afirmación del Secretario refleja que no había un protocolo ni conocimiento para este tipo de cirugías que implican especialización y estética: “cuando una persona amputada llega al área de urgencias, el médico está pensando en salvarle la vida, y algunas veces le vale sombrilla (sic) cómo le hace el corte en la pierna, por lo que la idea es ahora que cuando se atiende la urgencia se prepare al miembro amputado, para que no haya necesidad de una segunda cirugía, por lo que es necesaria la capacitación en cirugía de trauma, ya tuvimos tres cursos de capacitación por parte de la Cruz Roja.” (Cruz, 23 mayo 2014)

Si siguen operando de la misma manera los médicos, no es muy bueno. No es muy bueno salir de México cuando uno está totalmente dañado. No es correcto. Te pueden tratar de una mejor manera. No es una uña la que perdiste, no es un rasguño, es una parte súper importante de tu cuerpo, entonces de alguna manera si tendrían que mejorar las instituciones, de hecho, los mismos médicos que nos tratan a nosotros creo que hay bastante irresponsabilidad de ellos porque se van a lo más fácil que es meterle la sierra a uno y cerrar y ya estuvo, no se complican ellos, no crean para poder salvarle un miembro a uno, porque hay personas que pudiesen andar caminando sin necesidad de usar un aparato como el que yo uso o el que usan mis compañeros, pero la voluntad en ellos no está, entonces ellos se van a lo más práctico porque no les generamos ningún ingreso. Entonces yo pienso que eso es como racismo de parte de ellos. Si uno llevase una cantidad fuerte de dinero harían todo lo posible por reparar el daño, generar ideas para que la persona que lo reciba quede satisfecha pero como uno no les da nada pues entonces tratan de sacarnos lo más pronto posible del hospital. Eso no se hace. (Entrevista a migrante 2, integrante de AMIREDIS)

--

Yo cuando tuve el accidente al caerme del tren ahí pasé tres horas, hasta que llegó una ambulancia y me llevaron a un hospital en Querétaro. Ahí me fueron a dejar literalmente, porque Migración te va a dejar y uno no sabe ni dónde está, no te informan nada. Ahí tardé

dos meses para curarme. El problema fue que pasé mucho tiempo, tres horas al lado de los rieles y tuve una infección tremenda. Me amputaron mi pie pero después me querían amputar otro pedazo, casi hasta la rodilla, porque la infección continuaba avanzando. Pero gracias a Dios llegó una tía mía y buscó la manera para que no me amputaran toda esa parte de mi cuerpo. Ella pagó, buscó especialistas, doctores especialistas para que me curaran, para que no me amputaran más. (Entrevista a persona migrante 3, integrante de AMIREDIS)

Prótesis y procesos de recuperación y rehabilitación

En México la responsabilidad y protección del gobierno para las personas migrantes que cayeron del tren ha implicado trasladarles en ambulancias al hospital, darles la atención inmediata a su estado de salud en clínicas y hospitales donde realizan las operaciones y amputaciones y brindarles -en algunos casos y con tiempos muy variables- parte del proceso de recuperación¹⁷. En caso de no ser repatriados en los días inmediatos, su recuperación la viven en la mayor parte de los casos en albergues, esto es, fuera de los hospitales donde sólo regresan para revisiones periódicas; y el proceso de rehabilitación lo brinda fundamentalmente del CRIC.

En el Estudio Regional sobre políticas públicas de integración de migrantes en Centroamérica y México realizado por Guzmán (2014), no se encontraron programas dirigidos a migrantes que presentan una discapacidad adquirida en su tránsito por México, sólo se dan cuenta de ciertos programas existentes que dentro de la formalidad de los requisitos se menciona que se dará una atención a las personas que presenten alguna discapacidad.

¹⁷ Sin que acontezca en todas las entidades, el Estado de Veracruz creó en el 2014 el Programa “Ruta del Tren” (descrito brevemente en los siguientes párrafos del texto) con el cual las instituciones de salud estatales, atienden y estabilizan hasta su recuperación a las personas lesionadas que cayeron del tren. Una vez que han sanado las cirugías los envían al Centro Especial para la Atención de Migrantes del CRIC, ubicado en Tapachula, Chiapas donde les colocan sus prótesis, rehabilitan y repatrian a sus lugares de origen o los apoya para establecerse con una actividad productiva.

En la indagación realizada para este texto tampoco se encontraron programas gubernamentales en México que les brinde una pensión económica mensual o indemnización ni otro tipo de seguridad o ayuda específica para su caso, de manera que está ausente un enfoque de derechos humanos que busque una reparación integral ante las violaciones acontecidas en el contexto de su caída del tren, caída que no puede ser valorada sólo como un mero accidente, y que, por tanto, implicaría medidas de restitución, indemnización, rehabilitación y satisfacción.

No, el gobierno no ayuda a nada. Sólo permite estar el tiempo necesario mientras se cicatrizan las heridas y nada más. Pero no existe algún tipo de programa para que consigamos empleo o algún plan para tener donde vivir. Nada, nada, nada. Esa es la realidad, no existen programas como esos. Ahí el migrante se hace el amigo de gente en el hospital, las enfermeras, de alguien que llega al hospital, esas personas civiles que por la buena hospitalidad que existe en México te echan la mano. Porque en México a pesar de ser el país más violento para los migrantes es la peor pesadilla. (Entrevista a migrante no. 1, integrante de AMIREDIS)

Sin que sea una generalidad en México, la Secretaría de Salud del Estado de Veracruz en 2014 presentó el “Modelo por el Bien Común en la Salud de las y los Migrantes en Veracruz”, para abordar la prevención y la salud oportuna de ellos, ellas y sus familias, independientemente de su nacionalidad o condición migratoria.

Dado que el 7% de las personas migrantes cruzan el país por Veracruz, crearon este modelo compuesto por 21 programas de salud con cooperación interinstitucional e intersectorial en los que ejecutan acciones desde cinco estrategias¹⁸, una de ellas es “La Ruta del Tren”,

¹⁸ Además de “La Ruta del Tren”, las otras cuatro estrategias son: 1) “Vete Sano, Regresa Sano” en el que atienden a la migración interna (jornaleros agrícolas migrantes), a partir del Paquete Garantizado de Prevención y Promoción para una Mejor Salud en 57 municipios y en 21 albergues correspondientes a las jurisdicciones sanitarios de Pánuco, Córdoba, Orizaba y Veracruz. 2) “¿Te vas al otro lado?” con el que atienden a los familiares de los migrantes y los connacionales que se van a trabajar principalmente a Estados Unidos, considerando tres periodos del año, semana santa, verano e invierno, por medio de 74 centros de salud y hospitales ubicados en los 22 municipios con mayor índice de intensidad migratoria. 3) “Migración y Salud con Enfoque de Género” responde a la migración desde una perspectiva de género en salud, a través de la promoción de los derechos de las mujeres y familiares de migrantes con base en la participación interinstitucional. 4) “Migración y Salud Mental” consiste en una estrategia que atiende la problemática social del fenómeno migratorio en sus dimensiones psicológica y emocional, estableciendo un sistema de referencia y contra referencia, a través de los módulos de salud mental.

con la cual instituciones de salud estatales atienden y estabilizan hasta su recuperación a las personas migrantes lesionadas que cayeron del tren. Una vez que han sanado las cirugías los envían al Centro Especial para la Atención de Migrantes del CRIC, ubicado en Tapachula, Chiapas, donde les colocan sus prótesis, rehabilitan y repatrian a sus lugares de origen o les apoyan para establecerse con una actividad productiva. El Programa opera en 34 municipios, 72 centros de salud de primer nivel y 13 hospitales ubicados a un kilómetro de distancia de la ruta del tren para favorecer que el personal de salud que integra tales unidades esté capacitado para atender de manera ética a los migrantes que pasan por territorio apeándose a los derechos humanos que protegen a dicha población. (Secretaría de Salud de Veracruz, 23 mayo 2014)

Con excepción del Estado de Veracruz, el tiempo y atención total que requiere el proceso de recuperación después de las operaciones y amputaciones no se les garantiza en hospitales públicos. Este proceso pueden vivirlo en algún albergue en México que pueda alojarles pero también brindarles ciertos servicios relativos a su recuperación. Desde éstos son llevados periódicamente a otras clínicas y hospitales para curación y seguimiento a sus heridas.

La recuperación primero fue en el hospital y después nos mandan a un albergue, no del gobierno, sino de organizaciones que trabajan a favor de los migrantes, donde te dan un colchón y un techo donde estar y eso es un gran alivio para los emigrantes que no tienen nada ni a nadie en México. No todos los albergues son los adecuados o especiales para personas heridas, no existe ni uno específicamente. Estar ahí no significa que cuenten con los equipos, enfermeros, doctores, sólo se les permite a las personas heridas estar ahí nada más. No nos queda más que estar ahí en el albergue y estar yendo al hospital a que nos curen las heridas. Nos regresan al albergue y al hospital, y así. Es una situación mala la que pasamos y no hay de otra. A veces hay un calor insoportable en esos albergues y estar uno herido, convaleciente, es triste, fomenta más el dolor, pero es lo que hay y hay que conformarse con eso. (Entrevista a migrante 1, integrante de AMIREDIS)

Actualmente, la Cruz Roja Internacional puede brindar la rehabilitación física preprotésica y posprotésica; donar las prótesis y materiales

que faciliten su movilidad (muletas, sillas de ruedas y bastones, etc.); facilitar los traslados para recibir las terapias de rehabilitación; y apoyar en la comunicación con la familia (CRIC, 2013:8-9). La Cancillería Hondureña, Consulados, Cruz Roja Mexicana, Médicos sin Frontera, Instituto Nacional de Migración y Casa del Migrante y otras instituciones públicas y organizaciones civiles, al tener conocimiento del programa del CRIC, pueden establecer un convenio y referirle a las personas migrantes para su rehabilitación.

En el proceso de recuperación no hay específicamente un hospital. Algunos corremos con suerte, otros no. Por ejemplo, en mi caso me donaron una prótesis en el hospital donde estuve pero gracias a una iglesia, hubo personas que pidieron para que me donaran esa prótesis. Hay otros, como de hace dos años atrás existe un programa de la Cruz Roja Internacional, en el que a algunos, no a todos los migrantes que se caen del tren, les donan una prótesis de su pierna, que son muy sencillas, básicas, no son las mejores, pero les sirven y se van ya caminando para Honduras. Pero no a todos y sólo es en algunos estados en México. Pero que exista un programa del gobierno, no. Son personas civiles que le echan la mano al migrante que se cayó del tren, o lo van a visitar al hospital. Pero honestamente, por parte del INM sólo es la atención en un hospital, y cuando esté mejor, ya que la herida haya cicatrizado bien lo suben a un avión y lo mandan a su país de origen. (Entrevista a migrante 1, integrante de AMIREDIS)

--

La verdad es que yo regresé con prótesis a mi país porque me la regaló un amigo, pero por parte de alguna organización nada. Me la regalaron. (Entrevista a migrante 4, integrante de AMIREDIS)

Sobre la responsabilidad del gobierno mexicano con los migrantes que adquirieron su discapacidad en el tránsito por México, personal directivo del Albergue Jesús el Buen Pastor, ubicado en Tapachula, Chiapas, uno de los pocos que les brinda alojamiento y les apoya en gran medida durante su proceso de recuperación posterior a las operaciones y amputaciones, externó lo siguiente:

La verdad es que el gobierno no asume ninguna responsabilidad. Todos los albergues de Tapachula asumen la responsabilidad que debería asumir el gobierno. La diferencia ahora es que el gobierno no nos

agrede, no nos violenta, no nos pone la pistola, nos permite hacer el trabajo y ser los voceros de los migrantes. [...] Todos estamos conscientes de que estamos haciendo el trabajo al gobierno. [...] Con este gobierno priista no hay ninguna responsabilidad, a ellos no les importa, hemos vuelto a ser invisibles; este fenómeno no existe, no está pasando nada. Pero sí existe, sigue habiendo mucha violencia, mucha injusticia para ellos, siguen siendo tratados como animales, siguen siendo asaltados, secuestrados, ha incrementado la violencia para ellos. Ahora que evitaron que se suban al tren, de una forma poco ortodoxa ya es más legal que los militares, los policías, los federales suban a los trenes y tiren a los migrantes, porque la ley dice que ya no pueden subirse a los trenes; entonces ahora ya no son los maras, es la misma policía se sube a los trenes y tira a los migrantes. Es la misma autoridad quien está mutilando a migrantes. (Entrevista con personal directivo del Albergue Jesús el Buen Pastor)

Además de las necesidades relativas a la atención inmediata de su salud, tras la amputación y discapacidad que adquirieron durante su tránsito por México enfrentan nuevas necesidades que no son asumidas ni garantizadas por la responsabilidad estatal, entre éstas: hospitalización y acompañamiento durante el proceso de rehabilitación; pago de estudios especializados/pruebas de laboratorio; medicamentos e insumos de curación durante y después de la hospitalización, rehabilitación física posoperatoria; sillas de rueda, muletas, bastones; traslados; ropa, calzado, artículos de higiene personal al momento de recibir el alta médica; regularización migratoria para recibir la rehabilitación; información sobre el proceso que seguirán durante la hospitalización, alojamiento en estaciones migratorias y/o la repatriación; y, procedimientos médico-quirúrgicos varios (remodelación de muñones, cirugías plásticas y reconstructivas, etc.). (CRIC, 2013:12)

Adicionalmente a éstas, las personas que tuvieron alguna amputación presentan como necesidades específicas: rehabilitación física preprotésica y posprotésica, prótesis y aprendizaje para su uso. Al retornar al país de origen requieren también asistencia médica, seguridad económica, reinserción sociolaboral y terapias de salud (CRIC, 2013:12). Necesidades que ni el Estado mexicano ni sus países de origen han tomado responsabilidad ni han garantizado en su totalidad, ya que algunas son atendidas de manera parcial o total, como se ha visto,

por instituciones gubernamentales, privadas, organizaciones internacionales y/o de la sociedad civil.

El Estudio Regional sobre políticas públicas de integración de migrantes en Centroamérica y México realizado por Guzmán (2014) registra en sus países de origen, sólo dos opciones. “La Pastoral de la movilidad Humana” en Honduras implementa un programa para el apoyo a la salud, recuperación e inserción a la vida social y productiva de las personas migrantes con discapacidad a sus comunidades de origen, apoyándoles específicamente a que obtengan las prótesis necesarias, accedan al tratamiento de rehabilitación para recuperar su movilidad física y desarrollen un pequeño negocio. Si lo requieren, dan contención a las familias para sobreponerse a la crisis que enfrentan.

También en Honduras, la Comisión Nacional para Migrantes Retornados con Discapacidad (CONAMIREDIS) y el CRIC tienen un convenio. La CONAMIREDIS brinda apoyo médico, psicológico y legal a migrantes con discapacidad que tras un accidente o un asalto son amputados y repatriados. Se formó en 2006 como parte de la Pastoral de Movilidad Humana de la Iglesia católica. Carece de apoyo gubernamental y trabaja con el apoyo de la Iglesia católica de Alemania y por 20 voluntarios (médicos, psicólogos, abogados y trabajadores sociales).



Figura 6.1. Migrantes en su proceso de recuperación en el albergue “Jesús el Buen Pastor del pobre y el migrante” A.C. Foto. Makieze Medina.



Repatriación

Otra de las problemáticas que enfrentan en su proceso de recuperación es la interrupción de la asistencia médica debido a procesos de repatriación. El CRIC (2013) ha reconocido, en su informe, que personas afectadas reciben altas médicas y documentos de salida del país aun cuando no presentan una recuperación médico-quirúrgica completa; tienen pendientes consultas externas programadas para seguimiento, procedimientos médicos pendientes como cirugías o análisis de radiodiagnóstico y, además, cuando no se les han proporcionado sus expedientes médicos ni información suficiente sobre sus estados de salud, cuidados y tratamientos. “Un alta médica expedita puede causar serias complicaciones a la salud, retrasos importantes en la recuperación del paciente e incluso, problemas al llegar a su país de origen” (CRIC, 2013:13). Países en los que la precariedad en las instituciones de salud puede hacer todavía más complejo el que tengan un adecuado acceso y rehabilitación.

El retorno y la deportación pese a que son medidas que se contemplan en la legislación mexicana y a que existe una controversia sobre éstas, deben cuestionarse aún más en el caso de las personas migrantes que sufrieron una amputación ya que hacerlo después de su operación y de un periodo de recuperación que no sea suficiente, supone un riesgo mayor para su salud. De manera que si existe un riesgo o violación a los derechos a la vida y a la salud e integridad, las deportaciones inmediatas son medidas que el Estado mexicano debería de abstenerse de llevar a cabo.

Una gran parte de los mexicanos tienen un gran corazón y son hospitalarios y ayudan mucho a los migrantes mutilados. En lo personal me ayudaron mucho porque el INM quería deportarme cuando tenía 20 días de estar hospitalizado pero la gente del hospital no dejaron que me deportaran hasta que cicatrizaran bien mis heridas y consiguieron una prótesis para que pudiera caminar, de tal forma que dijeron los del INM, pues ahí se dejamos, a ver ustedes qué hacen, nosotros ya salimos de nuestra responsabilidad. Y pues por la hospitalidad del mexicano es que yo ando así. (Entrevista a migrante 1, integrante de AMIREDIS)

--

A mí me querían mandar a Honduras en autobús. Una tía fue por mí. Yo salí sin prótesis de México y la fui a conseguir a Honduras. (Entrevista migrante 3, integrante de AMIREDIS)

Derechos violentados y derechos sin cumplir tras la discapacidad adquirida

El contexto de violencia, terror, abusos, discriminación y uso de la fuerza tanto de agentes criminales como de algunos estatales, reflejan la complejidad que presenta México en el tema migratorio. Frente a ello, hay una omisión estatal al no adoptar una política migratoria integral orientada a la prevención, protección, sanción y reparación de los actos de violencia y discriminación de los que son víctimas las personas migrantes en México y, al mismo tiempo, hay una acción estatal centrada en una política de persecución y control de la migración en tránsito donde existe colusión del Estado en las violaciones de sus derechos a través de la participación de agentes estatales del INM y de la policía que contribuyen a generar la espiral de violencia y abusos que ha ido en aumento ante la infiltración y presencia del crimen organizado.

Las omisiones y colusión estatal para protegerles y defenderles y la acción estatal a través de políticas persecutorias han llevado a que una serie de derechos humanos les sean violados por el Estado mexicano en sus actos, como en aquellos cometidos por terceros o particulares donde ha tenido omisiones o colusión al encontrarse en posición de garante. Retomando particularmente la Convención Americana sobre Derechos Humanos, se violan sus derechos a la vida (art. 4), integridad personal (art. 5.1), libertad y seguridad personal (art. 7.1), protección de la honra y dignidad (art. 327). Sobre la Convención Interamericana para prevenir, Sancionar y Erradicar la violencia contra la mujer, no se garantizan los deberes estatales derivados del derecho a la mujer a una vida libre de violencia (art 7). (CIDH, 2013)

Estas violaciones reflejan la falla contundente del Estado Mexicano en muchas de sus obligaciones y la falta de responsabilidad y compromiso internacional para respetar y garantizar varios derechos reconocidos en instrumentos internacionales. Inclusive, considerando que algunas leyes y medidas implementadas en los últimos años en el tema migratorio puedan representar un avance al marco legal, resultan un avance formal y no real en materia de derechos humanos, además de que son hasta el momento insuficientes para frenar y dar una respuesta eficaz a la espiral de violaciones acontecidas.

Como lo señala el informe de la CIDH (2013), el Estado Mexicano tiene una falla contundente en muchas de sus obligaciones:

Ha fallado en su deber de respetar los derechos humanos al violar por acción u omisión los derechos reconocidos en instrumentos internacionales y nacionales.

Ha fallado en su deber de garantía al no prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones, como cuatro obligaciones básicas que implica su deber de garantía. Y también al no adoptar medidas positivas contundentes para proteger las situaciones específicas de las personas migrantes en tránsito, al no crear las condiciones ni todas las medidas (legislativas, ejecutivas y judiciales) necesarias que se requieren para que dentro de su jurisdicción no se produzcan violaciones a sus derechos, se hagan efectivos sus derechos y se impida que terceros particulares y agentes estatales mediante su aquiescencia, tolerancia u omisión atenten contra sus derechos.

Ha fallado en su deber de prevención ante situaciones de discriminación y violencia al no implementar medidas generales y específicas que las frenen, y que por el contrario, se han incrementado y empeorado de forma grave con el paso de los años.

Ha fallado en su deber de investigar de manera seria y efectiva, sobre la base de que la verdad corresponde al Estado, y no depende de la iniciativa procesal de la víctima o de sus familiares o de su aportación de elementos probatorios.

Además de la gravedad en sí mismas que implican esta serie de violaciones a sus derechos humanos, importa mucho resaltar que son detonantes para la discapacidad que adquirieron en su tránsito por México. Es central enfatizar que más allá de la desigualdad estructural de las personas migrantes en tránsito, las condiciones a las que han estado expuestos en su trayecto han inducido y detonado las caídas del tren, trayendo como consecuencia las amputaciones y discapacidades que derivan.

En el marco de la gravedad en la que México se encuentra en el tema migratorio sus caídas en el tren no representan meros accidentes, errores individuales o distracciones de quienes las han padecido. Son detonadas por políticas estatales de persecución en las que las personas migrantes tratan de evitar la criminalización, el castigo y la deportación o cualquier encuentro con agentes estatales; así como cualquier situación o confrontación con bandas criminales, cárteles o grupos del crimen organizado para no ser víctimas de extorsiones, robos, violaciones, secuestros o asesinatos.

Las evasiones por las que optan al caminar o transportarse por trayectos cada vez más largos, aislados y peligrosos, donde las rutas en el tren cambien conforme las circunstancias, los tiempos se prolonguen más allá del doble previsto, la comida y bebida que ingieran sea mínima, los periodos de sueño sean cortos y dormiten al lado de los rieles del tren o en la vía pública, o les hayan robado, extorsionado, violado o golpeado en parte del trayecto, van creando un ambiente de tensión, de desgaste físico y emocional que suponen un riesgo para su salud física y mental, siendo más tendientes a dormirse, desmayarse o a no tener las fuerzas suficientes para soportar su peso al subir el tren en movimiento o a soportar el viaje. Por otro lado, varias de las caídas son literalmente forzadas ante la presencia de bandas criminales al acecho de robarles; de grupos del crimen organizado que pueden parar trenes para secuestrarles, de agentes del INM persiguiéndoles para detenerles.

Reconociendo este contexto y desde una mirada social, la discapacidad física por la amputación de una o más partes de su cuerpo y/o extremidades es el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales se originaron, agravaron y produjeron por el entorno de violencia, abusos y criminalidad que enfrentan en su tránsito por México.

Las amputaciones, discapacidad física y secuelas implican necesariamente un cambio de expectativa en el proyecto migratorio que habían contemplado. Después del proceso de recuperación y al ser deportados o repatriados voluntariamente a su país de origen encuentran los mismos problemas que les llevaron a partir, con la dificultad de que las posibilidades de integrarse socialmente y de trabajar se reducen drásticamente en el corto y mediano plazos. En algunos casos las amputaciones y lesiones les impedirán trabajar en sectores que anteriormente se ocupaban o podrían ocuparse, y en otros casos, ante la falta de políticas estatales que les indemnicen y garanticen necesidades esenciales para su alimentación, salud y vivienda, y ante la ausencia de incentivos y programas públicos y empresariales para contratarles, su inserción laboral, la generación de ingresos y sus procesos de construcción de autonomía se complejizan y retardan.

-¿Cuando regresan a su país cuál es la situación para ustedes?

Es la peor pesadilla que uno puede pasar. Uno se fue con la intención de ayudar a la familia y regresa al país y las condiciones de vida son muy difíciles, por eso nos fuimos, y de repente regresar a la misma miseria, al mismo país donde es muy difícil conseguir un empleo. Si antes era difícil estando físicamente bien, ahora con una discapacidad es muy difícil. Muchos migrantes se han quedado en México porque no han querido regresar porque no quieren que lo vea la familia, entre otras cosas.” (Entrevista a migrante 1, integrante de AMIREDIS)

--

Bueno, después de que la pasé muy mal, moralmente tuve que depender de mi familia, sobre todo de mis padres, o sea yo me sentía un incompetente, creía que no podía hacer nada porque todo lo que escuchaba a mi persona era negativismo y eso me hacía mucho daño

y me aislaba de la posibilidad que pudiera hacer algo para sujetar mi vida. Los primeros dos años gracias a mi familia pude salir adelante. Y por ejemplo en mi país he buscado muchas oportunidades. O sea, muchos lugares donde he querido tener oportunidades de trabajo no las he tenido. De hecho, he trabajado muy poco, quizás unos 4 años, imagínese, de 14 años de mi accidente trabajar 4 años pues prácticamente se han perdido 10. (Entrevista a migrante 2, integrante de AMIREDIS)

--

Si antes que nosotros estábamos buenos no teníamos un trabajo seguro. Porque yo trabajaba en el campo y decidí dejar a mi familia por mejorar, por darle una mejor vida, casa, estudios. Y ahora que regresé con este problema la cosa todavía es peor para nuestra familia. No he podido trabajar después de la pérdida de mis dos piernas. (Entrevista a migrante 4, integrante de AMIREDIS)

--

Es una situación durísima. Mi familia gracias a Dios me ha ayudado muchísimo. Mi esposa me ha apoyado todo el tiempo. Gracias a ella se ha podido sostener mi familia. (Entrevista a migrante 5, integrante de AMIREDIS)

Frente a las nuevas necesidades por la discapacidad adquirida los Estados tampoco han asumido la responsabilidad contraída en instrumentos internacionales para proteger, garantizar y reparar sus derechos, de manera que también están fallando en las obligaciones que tienen particularmente con este grupo. La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CIDPD) reconoce que los Estados deben prevenir, proteger y promover sus derechos a través de todas las medidas pertinentes, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso, en las que podrían incluirse, entre otros grupos, las personas migrantes con discapacidad y quienes la adquirieron durante su tránsito migratorio.

De acuerdo a dicha Convención, un gran número de acciones y medidas pertinentes deben hacer los Estados de manera independiente y coordinada para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la

rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad, incluso mediante la prestación de servicios de protección.

Hasta el momento no han cumplido con garantizar esta recuperación e integración, ni con brindarla en entornos favorables para su salud, bienestar, autoestima, dignidad y autonomía, teniendo en cuenta las necesidades específicas del género y edad. (art. 16, párrafo 4, CIDPD)

En lo que respecta a su deportación para sus países de origen, tampoco han cumplido los Estados con implementar todas las medidas pertinentes para garantizarles, entre otros: el derecho en igualdad de condiciones para vivir en la comunidad, brindando servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad (art. 19 inciso c, CIDPD); el derecho a gozar el más alto nivel de salud asegurando el acceso a los servicios de salud y de rehabilitación gratuitos o a precios asequibles (art. 25, inciso a, CIDPD); sus procesos de habilitación y rehabilitación a través de servicios y programas de salud, empleo, educación y servicios sociales. (art. 26.1, CIDPD)

También están fallando en su responsabilidad sobre su ejercicio al derecho al trabajo al no promover oportunidades de empleo y promoción en el mercado laboral con políticas y medidas pertinentes que incluyan programas de acción afirmativa e incentivos, ni les apoyan en la búsqueda, obtención, mantenimiento y retorno al mismo (art. 27.1 inciso e y h, CIDPD); su derecho a la protección social, asegurándoles –mucho más en situaciones de pobreza- el que el Estado sea responsable de los gastos relacionados con su discapacidad, como capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados (art. 28, inciso c); como a programas de vivienda pública. (art. 28, inciso d, CIDPD)

En la actualidad, la situación, necesidades y monitoreo de la totalidad de personas migrantes que fueron amputadas y que adquirieron una discapacidad física en su proceso migratorio es desconocida. Fruto de este desconocimiento, invisibilidad y falta de atención estatal, en Honduras un grupo de migrantes que retornaron a su país

con alguna discapacidad se organizaron y conformaron en 2008 la “Asociación de Migrantes Retornados con Discapacidad”, AMIREDIS.

Entre sus demandas están el que se les brinde atención médica, se impulsen para ellos iniciativas de vivienda, se promuevan acciones internacionales que permitan su rehabilitación brindándoles prótesis de calidad que puedan ser utilizadas el resto de sus vidas, se regularice su situación migratoria, se impulsen acuerdos bilaterales con el gobierno Mexicano y Hondureño para inducir proyectos productivos y, en general, se valoren las condiciones de violencia en Honduras cuando reciban una petición de refugio, se elimine el visado, se permita su libre tránsito y se brinde seguridad a todo lo largo de las rutas migratorias.

Nos organizamos con el propósito de que el gobierno nos pueda dar acceso a medicinas gratuitas y los hijos de estos padres de familia que retornaron con una discapacidad, el gobierno pueda darles becas para que puedan estudiar y que se les garantice una seguridad alimentaria, a que tengan que comer todos los días, y que haya plan de vivienda para alquilar ya que la mayoría no tienen ni siquiera una casa donde vivir”. También platicamos sobre el hecho de migrar, concientizamos a jóvenes y a la población en general sobre los riesgos que corren al decidirse migrar para EU. (Entrevista a migrante 1, integrante de AMIREDIS)

En su trayectoria de lucha se han reunido con el presidente en Honduras y en México tres veces con el Senado. Lograron que en este país les otorgaran la visa humanitaria por unos meses pudiéndose quedar a trabajar y traer a su familia, si así lo quisieran. En Honduras lograron un plan de vivienda para 30 personas mutiladas. En el 2014 realizaron una Caravana con el apoyo y acompañamiento de defensoras y defensores de derechos humanos de migrantes del país para solicitar una audiencia y presentar sus demandas al Presidente de México, Enrique Peña Nieto, quien no los recibió. En junio del 2015, consideran como uno de sus logros la caravana que los llevó hacia EU con la intención de difundir el contexto y condiciones que presentan los migrantes mutilados. En este país solicitaron el permiso de asilo creíble que puede durar varias décadas; la Corte decidirá en 2019 si les dan asilo creíble permanente.



Figura 6.2. Integrantes de AMIREDIS.
Foto Makieze Medina.

A manera de conclusión

Las situaciones de violencia, terror, abusos, corrupción, impunidad, discriminación, uso de la fuerza tanto de grupos criminales como de algunos estatales, no representan hechos aislados sino el contexto al que están expuestos durante su tránsito por México.

Frente a este complejo y grave contexto en el que se enmarca la migración en México resulta de suma gravedad que el Estado contribuya con su omisión –e inclusive con su colusión- en la violación de una serie de derechos humanos de las personas migrantes durante su tránsito por México ante actos cometidos por terceros o particulares, y al mismo tiempo, ante la falta de una política migratoria, donde ha privilegiado las medidas de persecución, control y criminalización de la migración en tránsito.

En este sentido, las vulnerabilidades, violencias y discriminaciones que pasan durante todo su trayecto, a la vez que son expresión del violento contexto migratorio que presenta México y de las omisiones y colusión estatal para intentar frenarlo, también son resultado de medidas estatales de persecución que tratan de evitar las personas migrantes para no ser detenidas, retenidas, castigadas y deportadas o para

evitar cualquier encuentro con agentes estatales; así como cualquier situación o confrontación con bandas criminales, cárteles o grupos del crimen organizado para no ser víctimas de extorsiones, robos, violaciones, secuestros o asesinatos.

Esquivar estos contextos les ha llevado a enfrentar mayores riesgos y vulnerabilidades al tomar transportes de alto riesgo; rutas alternativas de mayor clandestinidad, peligro y aislamiento, donde hay una alta presencia de bandas, cárteles o grupos del crimen organizado, que aun intentando esquivarles, pueden ser víctimas de robos, extorsiones y violaciones en su trayecto. El buscar caminos paralelos lleva a que sus tiempos se prolonguen más allá del doble previsto, que sufran desgastes físicos y emocionales en su alimentación, salud y sueño creando un ambiente de tensión y desgaste que les lleva a continuar su camino en estados donde no cuentan con la total energía, lucidez y vitalidad para seguir enfrentando las adversidades, siendo una de éstas, el lograr subirse, mantenerse y no ser tirados o tiradas de “La Bestia”.

Este conjunto de situaciones explican dentro de una mirada más amplia las causas y –en cierta medida- los detonantes por los que las personas migrantes en tránsito caen del tren trayendo como consecuencia las amputaciones y discapacidades que derivan.

Es importante reconocer que las personas migrantes que adquirieron su discapacidad en su tránsito migratorio presentan actualmente una mayor vulnerabilidad a la que tenían previamente al ser migrantes y no ser considerados ni reconocidos como sujetos de derecho, o al sufrir una serie de violaciones sobre sus derechos por el hecho de ser migrantes. En la actualidad, una discapacidad física les coloca en una posición de mayor vulnerabilidad y discriminación al enfrentarse a los mismos contextos de precariedad y adversidad tanto en México como en sus países de origen, en donde mientras no existan las condiciones adecuadas para su integración, les impedirán y limitarán -aún más- el participar en igualdad de condiciones en diversas áreas de la vida.

Cabe decir que las personas migrantes que adquirieron la discapacidad durante su trayecto por este país son un grupo en parte visibilizado por las denuncias de organizaciones civiles y noticias en medios de comunicación, sin embargo, no son aún un grupo suficientemente visibilizado y de preocupación en los estudios de migración ni en los de discapacidad.

La falta de datos oficiales sobre el número total de migrantes que caen del tren y la ausencia de información y seguimiento sobre su recuperación y secuelas, evidencian la invisibilidad y falta de preocupación estatal que se refleja también en las limitaciones de los servicios públicos para su atención inmediata donde existen problemas en la calidad de la atención, recepción en instituciones públicas, insuficiencia de personal especializado y de protocolos para las operaciones que requieren, ausencia de donación de prótesis, restricciones para garantizarles totalmente su recuperación y una omisión pública total en su proceso de rehabilitación que está a cargo de la Cruz Roja Internacional en México.

Se debe señalar que las medidas estatales persecutorias con el fin de deportarles continúan durante sus procesos de asistencia médica y recuperación, interrumpiéndolos en varios casos y violentando sus derechos en estos periodos de mayor vulnerabilidad en su salud física y psicológica.

También existen fallas contundentes del Estado para garantizar los derechos y necesidades derivadas de la discapacidad que adquirieron en su tránsito por México. No existen medidas de cooperación regional entre países ni de cooperación interinstitucional e intersectorial en México. También falla el Estado ante la falta de medidas específicas, de acción positiva y reparatorias, y en general, en las obligaciones contenidas en instrumentos internacionales.

Estas circunstancias se tornan más graves ante el reconocimiento de la participación y colusión del Estado en cada una de las violaciones de sus derechos durante su tránsito por México, en su inacción para frenar

el contexto de abusos y criminalidad y en su omisión para garantizar sus derechos como migrantes y como personas con discapacidad.

Las responsabilidades estatales no asumidas en políticas y programas específicos para quienes adquirieron una discapacidad en su tránsito, refleja la ausencia un enfoque de derechos humanos que busque una reparación integral ante las violaciones acontecidas en el contexto de su caída del tren, donde organizaciones civiles en México y en sus países de origen se tornan de gran soporte cuando asumen parcial o totalmente estas responsabilidades.

Desde una mirada social, la discapacidad física que adquirieron no puede ser vista como un accidente o circunstancia personal afortunada, ni tampoco pueden ser delegadas sus secuelas desde la unilateral responsabilidad de las personas migrantes. La discapacidad que adquirieron es resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales se originaron, agravaron y produjeron durante su tránsito por México por el entorno de violencia, criminalidad y abusos de bandas, grupos del crimen organizado y de agentes estatales. Desde una mirada social, una gran responsabilidad les debe el Estado para prevenirla, atenderla y repararla.

Y es triste porque eso está pasando ahorita que estamos hablando tú y yo, alguien está cayéndose del tren, están secuestrado a alguien, violando a una muchacha, están extorsionando a alguien, están negándole una prótesis a un migrante que al caerse del tren la necesita, y ese es el día a día. México es la migración más violenta, la más densa, la más peligrosa de todo el continente”. (Entrevista a migrante 1, integrante de AMIREDIS)

Referencias

- Amnistía Internacional (2010), *Víctimas Invisibles: Migrantes en Movimiento en México*. Amnistía Internacional: Madrid.
<http://amnistiainternacional.org/publicaciones/108-victimas-invisibles-migrantes-en-movimiento-en-mexico.html> (Última consulta el 15 de junio 2015).

- Anuario de Migraciones y Remesas (2014), México. CONAPO, SEGOB, Fundación BBVA Bancomer.
- CIDH (2013), Inter-American Commission on Human Rights. Rapporteurship on the Rights of Migrants. “Derechos humanos de los migrantes y otras personas en el contexto de la movilidad humana en México”, [Preparado por la Relatoría sobre los Derechos de los Migrantes de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos], 31 de diciembre del 2012.
- CNDH, (2009), Comisión Nacional de los Derechos Humanos: *Informe Especial sobre los Casos de Secuestro de Migrantes*. México, D.F. Disponible en: http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/informes/especiales/2009_migra.pdf (Última consulta el 15 de junio 2015).
- CNDH (2011), Informe Especial sobre Secuestro de Migrantes en México. México.
- CONAPRED (2011), Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, ENADIS. Resultados sobre personas migrantes. México.
- Guzmán E., Lorena (2014), Estudio Regional sobre políticas públicas de integración de migrantes en Centroamérica y México. Sin Fronteras, IAP, México.
- Instituto de los Mexicanos en el Exterior. “Estadísticas de mexicanos en el mundo”. Disponible en <http://www.ime.gob.mx/es/resto-del-mundo> (Última consulta 19 de junio 2015).
- Martínez, G., Cobo, S., Narváez, J. (2015), Trazando rutas de la migración de tránsito irregular o no documentada por México. *Perfiles Latinoamericanos / Artículo*. Vol. 23, Núm. 45 pp. 127-155
- OIM. “Hechos y cifras 2014”. Disponible en <http://oim.org.mx/hechos-y-cifras-2> (Última consulta 15 de junio 2015).
- ONU (2002), Organización de las Naciones Unidas, Comisión de Derechos Humanos, *Informe presentado por la Relatora Especial sobre los Derechos Humanos de los Migrantes, Sra. Gabriela Rodríguez Pizarro, de conformidad con la resolución 2002/62 de la Comisión de Derechos Humanos. Adición: Visita a México*. E/CN.4/2003/85/Add.2, 30 de octubre de 2002.
- _____ (2008), Organización de las Naciones Unidas, Consejo de Derechos Humanos, *Informe del Relator Especial sobre los Derechos Humanos de los Migrantes, Sr. Jorge Bustamante. Adición: Misión a México*. A/HRC/11/7/Add.2, 24 de marzo de 2009.
- Ramírez, T., y Ángel, M. (Coords.) (2012), El estado de la migración. México ante los recientes desafíos de la migración internacional, México, CONAPO.
- Osorio Ruiz, Ever Esther (2014), “*La bestia: muerte y violencia hacia migrantes en tránsito por México*”. Tesis para obtener el grado de Maestra en Comunicación. Ciudad de México, Universidad Iberoamericana.
- Rodríguez, Gabriela (2013), Tendencias migratorias, pautas y marcos legales de Migración en América Central. Iniciativa Nansen - Consulta Regional en América Central. Centro Internacional para los derechos humanos de los migrantes, CIDEHUM.

- SEGOB (2012), Síntesis Estadísticas Migratorias 2012. Secretaría de Gobernación, Subsecretaría de población, migración y asuntos religiosos, Unidad de Política Migratoria, Centro de estudios migratorios, Instituto Nacional de Migración Disponible en: http://www.inm.gob.mx/estadisticas/Sintesis_Grafica/2012/Sintesis2012.pdf (Última consulta 15 de junio de 2015).
- UNODC (2013), Estudio Mundial sobre el homicidio 2013. Oficina de Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. Disponible en http://www.unodc.org/documents/gsh/pdfs/GLOBAL_HOMICIDE_Report_ExSum_spanish.pdf (Última consulta 15 de junio de 2015).

Artículos en prensa

- Los 49 cuerpos abandonados en Cadereyta podrían ir a la fosa común. (24 de julio de 2012) *Animal Político*. Disponible en: <http://www.animalpolitico.com/2012/07/los-49-cuerpos-abandonados-en-cadereyta-podrian-ir-a-la-fosa-comun/> (Última consulta 12 junio 2015).
- Del Toro, Jesús (20 agosto 2014) Las rutas de la inmigración a Estados Unidos. *PULSO USA*. Disponible en <https://es-us.noticias.yahoo.com/blogs/pulso-usa/las-rutas-de-la-inmigraci%C3%B3n-a-estados-unidos-195500742.html> (Última consulta 12 junio 2015).
- El país de los desaparecidos (07 de febrero del 2015) *Revista Proceso*, México. Disponible en <http://www.proceso.com.mx/?p=395306> (Última consulta 12 junio 2015).
- Nájar, Alberto (16 enero 2015) México: las rutas de los migrantes que no pueden viajar en la Bestia. *BBC Mundo*, México. Disponible en: http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/01/150116_migracion_mexico_centroamerica_nuevas_rutas_an (Última consulta 16 junio 2015).
- Rodríguez, Luis (22 junio 2015) Plan Frontera Sur obliga a migrantes a convertirse en balseiros. *Somosmmmas99* Disponible en <http://www.somosmass99.com.mx/plan-frontera-sur-obliga-a-migrantes-a-convertirse-en-balseiros/> (Última consulta 24 junio 2015)
- Secretaría de Salud de Veracruz (23 mayo 2014) “Presentan Modelo por el Bien Común en la Salud de las y los migrantes en Veracruz” Disponible en <http://www.veracruz.gob.mx/blog/2014/05/23/presentan-modelo-por-el-bien-comun-en-la-salud-de-las-y-los-migrantes-en-veracruz/>. (Última consulta 30 junio 2015).
- Veracruz establece sistema de emergencia para migrantes (18 agosto 2014) *El informador*. Disponible en <http://www.informador.com.mx/mexico/2014/544215/6/veracruz-establece-sistema-de-emergencia-para-migrantes.htm> (Última consulta 30 junio 2015)



Legislación consultada

Convención Americana sobre Derechos Humanos

Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad

Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer

Ley de Migración en México

Video-documentales

Rocker, Stefan (Reportaje en video) El tren de la muerte. Documental completo.

Ultreras, Pedro (Director). (2010) La Bestia. Película cinematográfica. Visiones Films & TV LoungeEstudios.

Discapacidad, limosna y exclusión a través de la asistencia

Carolina FERRANTE¹

Introducción

El pedido de limosna constituye una estrategia de supervivencia, vinculada a la pobreza y a la dependencia, fuertemente estigmatizada. En una sociedad en la cual el trabajo y el individualismo se exaltan como soportes de inscripción en la estructura social, la ayuda de los otros para sobrevivir constituye una fuente de desprestigio (Rheinheimer, 2009). Sin embargo, en el caso de la discapacidad, parece existir una especie de legalidad que habilita esta práctica. Al respecto Marcelo Silberkasten señala: “en nuestra sociedad [la persona con discapacidad] tiene el derecho a pedir limosna, esto es, solicitar dinero sin contraprestación. Es el único derecho por el cual no tiene que luchar” (Silberkasten, 2014:53). Esta licencia podemos captarla a partir de dos escenas observadas en el centro de la ciudad chilena de Calama, ubicada en II Región de Chile.

¹ Dra. en Ciencias Sociales y Lic. en Sociología por la Universidad de Buenos Aires. Investigadora Responsable del Proyecto Posdoctorado CONICYT-FONDECYT N° 3140636, Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte, Antofagasta, Chile.

Víctor, un hombre sin piernas, de 41 años, tirado en el suelo, extiende una latita solicitando limosna a los transeúntes. Los mismos, uno tras otro, acceden a hacerlo sin mediación verbal más que el gesto que se extiende al bolsillo. Víctor perdió sus piernas a los 18 años por un accidente. Desde entonces sólo tuvo un empleo formal en un banco al que renunció apenas a los tres meses porque el sueldo era bajísimo. Ante la imposibilidad de acceder a otros trabajos, la estrechez de la pensión de “invalidez” y la falta de una red social de apoyo, no tuvo más remedio que salir a pedir. Se siente discriminado por esta situación.

Pedro, de 47 años, también pide limosna. Le falta un ojo, pero decide ocultarlo tras unos lentes de sol ya que no quiere que le den por “sentir pena” hacia su discapacidad. Es maestro pintor y hace tres años que no consigue trabajo: cuando perciben su discapacidad le dicen que no pueden emplearlo. Pide llevando un cartel que versa: “estoy cesante”. La respuesta de los transeúntes es de total indiferencia. Los carabineros vienen a reprenderlo, le dicen por qué “si tiene el cuerpo bueno” (sic), está pidiendo y cómo no le da vergüenza.

Si analizamos la interacción del dar y recibir limosna por “tener una discapacidad”, desde la sociología de Erving Goffman, podemos entender a la misma como una situación social. En la misma “dos o más individuos se hallan en presencia de sus respuestas físicas respectivas” (Goffman, 1991:153). Cuando esta interacción ocurre exitosamente (es decir, cuando se genera la donación de limosna, como en el caso de Víctor) entre los participantes del intercambio –tácita o explícitamente- existe un acuerdo: un atributo biológico (más específicamente, un “déficit” en términos modernos) es leído como una retórica válida para acceder a la ayuda social y estar exceptuado del imperativo ético de ganarse la vida a través del empleo. En todo intercambio de limosna la exposición de una situación tributaria de lástima es central para despertar la disposición generosa (Matta, 2010). La visión estereotipada del cuerpo discapacitado supone que quien pide y tiene una deficiencia lo hace porque una presunta “inferioridad” corporal/intelectual hace que *no pueda trabajar*, en cambio,

quien mendiga teniendo el “cuerpo bueno” (usando la expresión de los policías que reprendían a Pedro) lo realiza porque *no quiere* trabajar. Es decir, desde esta perspectiva mientras que en el primer caso el estado de desvío de las expectativas normativas establecidas es resultado del capricho de la biología, en el segundo, es total responsabilidad moral de la falta de voluntad individual. En este punto, la ayuda otorgada a una persona con discapacidad es vista como una práctica altruista que hace un “bien” a esta persona desgraciada.

Sin embargo, si leemos esta situación a la luz de los *Disability Studies* podemos rechazar estas interpretaciones y ver en la misma, el resultado y la reproducción de relaciones de poder que sujetan a las personas con discapacidad. Desde este conjunto irregular de estudios anglosajones sobre la discapacidad tendiente a comprenderla como forma de opresión social, los gestos caritativos, más que manos que se extienden para dar ayuda e incluir a las personas con discapacidad, al basarse en una mirada estigmatizada, las excluyen, segregan y oprimen. (Shakespeare, 2013)

El objetivo de este texto es, recuperando los aportes teóricos de esta tradición a la luz de una investigación cualitativa sobre la interacción del dar y recibir limosna por “tener” una discapacidad en la II Región de Chile, mostrar cómo esta micropráctica expresa relaciones de dominación surgidas y reproducidas por lo que Jean-Francois Ravaud y Henri-Jacques Stiker llaman exclusión a través de la asistencia (Ravaud, 2001). Esta noción refiere a una serie de procesos políticos y económicos, producidos históricamente, que marginan del mundo del trabajo a las personas con discapacidad y legitiman su inclusión condicional por medio de lo asistencial, instaurando su infravaloración social. Para enfatizar este carácter opresivo, referiremos a tales procesos como modos de exclusión/dominación que operan en tándem a esa inclusión condicional.

Con el fin de alcanzar el objetivo planteado compartiremos la crítica de los *Disability Studies* a la asistencia como forma exclusión/dominación. Luego, a partir de 14 entrevistas a personas con discapacidad

que sobreviven a través de la mendicidad y 20 entrevistas a actores clave de las ciudades de Antofagasta y Calama, principales ciudades de la II Región de Chile, reconstruiremos tales procesos de invalidación social y sus efectos opresivos.

Si bien los planteos que aquí recuperaremos no son novedosos al interior de los estudios sobre discapacidad nos motiva a realizar este ejercicio la preocupación respecto a la sanción social positiva que posee aún hoy en la sociedad chilena la lógica de la limosna. Es esta persistencia la que nos invita a volver a leer los *Disability Studies* y enfatizar que la asistencia y la pena oprimen.

Exclusión a través de la asistencia: una dominación inscrita en el cuerpo

Haciendo un poco de historia. Los *Disability Studies* nos han enseñado que no existe déficit ni discapacidad por fuera de relaciones sociales e históricas concretas (Barnes, 1998). En el caso particular de Occidente tal construcción ha poseído como continuidad la reducción de la discapacidad a un modo de alteridad. Esta producción ha incluido diversas visiones que han dado lugar a respuestas que activaron diversos grados de membresía a la idea del nosotros occidental (Brognna, 2014) y, en paralelo, modos de exclusión fuera y dentro de la sociedad.

La mendicidad, en particular, pone en escena la exclusión a través de la asistencia la cual surge (pero no se agota) en la Edad Media. Con el cristianismo y su prohibición del infanticidio, la exclusión a través del exterminio (práctica habitual en la antigüedad hacia los niños con discapacidad) sería reemplazada por la trilogía de “la caridad, el castigo y el milagro” (Brognna, 2009:177). En un contexto de pobreza generalizada, la discapacidad entendida como “criterio de ineptitud para el trabajo” (Silberkasten, 2014:53) y expresión de la “impotencia y el sufrimiento humanos” (Castel, 1997:49) venía a recordar los padecimientos de Cristo en la Tierra, constituyendo un recurso para acceder al legítimo ejercicio de la mendicidad. Dentro

de esta religión la caridad poseía centralidad y el pedido de limosna de las personas con discapacidad activaba un espacio para ejercerla y expiar los pecados. Como vemos, desde el origen de esta práctica en el gesto bondadoso existía un “interés”, vinculando con un intercambio simbólico dentro de la economía de la salvación (Castel, 1997). La asimetría existente en este intercambio naturalizaría la infravaloración de las personas con discapacidad y generaría un lazo de dependencia hacia los dadores.

La caridad y esta percepción cristiana de la discapacidad en tanto “pobre merecedor”, impregnarían fuertemente el surgimiento de lo que Robert Castel llama “lo asistencial social” a partir del siglo XIII (Castel, 1997). Lo asistencial social constituiría una sistematización de prácticas especializadas destinadas a dar respuesta a las necesidades de poblaciones clasificadas como carecientes y legítimas destinatarias de ayuda social, cubriendo respuestas que antes eran dadas por las redes de sociabilidad primaria. Tal sistematización sería el origen de la política social a fines de la Edad Media. La Iglesia tendrá un papel nodal en la gestión de la misma a través de conventos y monasterios. Luego en las ciudades, a partir de la Revolución Francesa, la asistencia pasó gradualmente a ser ejercida por la seguridad social y adquirir bases científicas.

El desborde de la pobreza y la extensión de las epidemias, promoverían cada vez más la mendicidad, lo cual obligaría a racionalizar la ayuda social. Para ello la asistencia distinguirá a los legítimos merecedores de la ayuda social con base en dos criterios: su pertenencia comunitaria y su ineptitud para el trabajo. En este aspecto eso que hoy llamamos deficiencia sería aquí entendida como un recurso corporal para acreditar la imposibilidad de ganarse la vida a través del empleo. (Castel, 1997)

A partir del siglo XIV y progresivamente, en los siglos XVI y XVII, en Europa proliferan las Leyes de pobres que sancionan la mendicidad como la “madre de todos los males”. Los “falsos” pobres serían duramente reprimidos a través de la deportación, el empleo forzado y el



encierro (Foucault, 2006). Estas tecnologías de poder desarrolladas para controlar la mendicidad tendrían como fin último liberar la fuerza de trabajo necesaria para el desarrollo del capitalismo, promoviendo el empleo como una obligación vinculada a la regulación del mercado de trabajo “libre”.

Precisamente, desde la rama inglesa de los *Disability Studies*, llamada por Mike Oliver el modelo social de la discapacidad (Barnes, 1998) se considera que en este momento histórico es que la discapacidad adquiere su carácter opresivo (Finkelstein, 1980). Incorporando los aportes del materialismo histórico, para esta corriente la necesidad de cuerpos dóciles para el nuevo proceso de trabajo (es decir, útiles de acuerdo a criterios de rentabilidad económica), excluyó a las personas con discapacidad de la división social del trabajo. En esta operación se los confinó a la ociosidad forzada a cambio de la ayuda social, sujetándolos a partir de la dependencia material e impulsándolos a formar parte del ejército de reserva descrito por Marx (Abberley, 1998). En este proceso, el Estado otorgará el poder al modelo médico para clasificar a los cuerpos en función de un criterio de normalidad presuntamente científico, que discrimina cuerpos aptos o no aptos para el proceso de trabajo. Así se confrontará un cuerpo normal (sano, hábil y capaz en función de criterios de rendimiento laboral) y un cuerpo deficitario (anormal, inhábil e incapaz, que debe ser asistido/corregido a través de dispositivos estatales especializados) (Foucault, 2000). Oliver llama a estos dispositivos políticas de la discapacitación ya que los mismos fijan el estigma al naturalizar a la discapacidad como tragedia médica personal, produciendo su dependencia a través de la asistencia y reproduciendo la estructura social capitalista excluyente que funda la relación de dominación que sujeta a esta minoría. (Oliver, 1990)

La exclusión/dominación a través de la asistencia, entonces, es producida socialmente e imputa una identidad devaluada que niega toda posibilidad de intercambio simbólico (Silberkasten, 2014), tal como vemos ejemplarmente en el caso de la limosna. Ya Georg Simmel,

en el clásico ensayo *El pobre advertía sobre tales efectos*: “cuando el que recibe la limosna se ve privado de sus derechos políticos, queda manifiesto que no es, socialmente, otra cosa que pobre” (Simmel, 2006:92). Ravaud y Stiker agregan:

El individuo así asistido es despojado de todas las responsabilidades, como la de trabajar, a cambio de su sumisión a un estado de inferioridad. Esta renuncia de es la fuente de la marginación y pone a la idea misma de la ciudadanía en tela de juicio. (Ravaud, 2001:506)

Es por esto, que desde el modelo social anglosajón se sostiene que la exclusión de la producción social es la base de todas las demás formas de opresión que viven las personas con discapacidad. Y este problema de desigualdad de base ha sido institucionalizado en el corazón mismo de las políticas de discapacidad desde su origen. (Ravaud, 2001)

Exclusión a través de la asistencia hoy

Esta cuestión viene siendo cuestionada en los últimos 20 años desde el paradigma de los derechos humanos de la discapacidad. El mismo, surgido de la sinergia generada por el propio modelo social, y adoptando sus principios generales ha alcanzado importantes conquistas en el plano de lo normativo, como por ejemplo, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sancionada en 2006. La misma insta a los Estados a tomar una serie de medidas para favorecer la inclusión social y la dignidad de las personas con discapacidad (Brogna, 2009, 2014). La ratificación de la Convención por parte de muchos de los miembros de la ONU y su protocolo facultativo, ha sido recibida con gran optimismo e interpretada por aquel organismo como un “cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad”. (ONU, 2014)

Pese a este notable avance en lo normativo, las dinámicas que adquiere el capitalismo actual obstaculizan el efectivo ejercicio de los

derechos, especialmente aquellos asociados al trabajo y la lucha contra el asistencialismo.

Los datos aportados por el Informe Mundial de la Discapacidad, del 2011, advierten la complejidad de la situación actual: del 15% de personas con discapacidad que hay en el mundo, el 80% es pobre, posee más dependencia y menor participación comunitaria y económica que la población sin discapacidad (OMS, 2014). Asimismo, se indica que especialmente en los países en desarrollo, existen círculos viciosos entre discapacidad y pobreza: la pauperización de las condiciones de vida genera deficiencias corporales, y estas empobrecen aún más. Este panorama ha llevado a caracterizar a las personas con discapacidad como las más pobres entre los pobres del mundo actual. (Schriner, 2001)

Desde el modelo social anglosajón este estado de cosas es leído como el resultado de la escalada de procesos regresivos asociados al capitalismo posfordista (Barnes, 2010). El capitalismo, manteniendo su espíritu, ha sufrido una metamorfosis a partir de los cambios operados en la relación capital-trabajo registrada en los años 70. En función de la misma, se pasó de un modo de acumulación basado en la producción a otro sustentado en el consumo y el trabajo devino un mero costo. El neoliberalismo, como economía política, se instauró como nueva religión en los 80. Como resultado de ello, la liberación de la economía, el retroceso de la gestión del Estado en el bienestar de la población y la flexibilización laboral se generó distribución inequitativa del ingreso, crecimiento del desempleo, precarización laboral, multiplicación de individuos inempleables. (Castel, 1997)

En este mapa, según Castel, aquellos agentes que logran adaptarse a las disposiciones exigidas por el capitalismo actual devienen “individuos conquistadores”, aptos para el consumo y temporariamente integrados (ya que esta es una sociedad del riesgo, en la cual la vulnerabilidad afecta transversalmente a la estructura social). Mientras, aquellos que no logran flexibilizarse constituyen “individuos supernumerarios”, prescindibles, que transitan zonas: de vulnerabilidad (frágil inserción a través del trabajo y escasa red insercional); zona

de asistencia (ausencia de trabajo y ayuda social); zona de desafiliación o exclusión social (ausencia de trabajo y aislamiento social). Las personas con discapacidad en términos estadísticos, forman parte de este segundo conjunto, ya que en una trama social como esta se maximizan los requisitos de ajuste de los cuerpos a las disposiciones exigidas para aminorar costos. (Castel, 1997)

En este marco, Oliver señala que las políticas de la discapacitación se mantienen no sólo sosteniendo su teoría del déficit y la biologización de lo social, sino que también se focalizan para reducir su cobertura (Oliver, 1990). El sociólogo francés Pierre Rosanvallon resume claramente el efecto de tales recortes: no hacen más que instaurar un “sistema de exclusión indemnizada” en el cual por no poder incluir a las personas con discapacidad a través del trabajo, se las compensa con una pensión de invalidez: “El ciudadano pierde en este caso moralmente lo que gana financieramente el beneficiario del subsidio: es al precio de una separación de la sociedad como se ejerce una forma de solidaridad.” (Rosanvallon, 2011)

En los países del mundo mayoritario a la situación del no empleo de las personas con discapacidad se agrega el hecho de que la asistencia recibida por parte del Estado no llega a cubrir el mínimo indispensable para la supervivencia. Esto hace que especialmente las personas de clase media y baja deban recurrir a diversas formas de ayuda social para sobrevivir, tales como: el traslado de ingresos familiares, la dependencia a instituciones de caridad, y el pedido de limosna. (Joly, 2008)

El desarrollo de esta última estrategia de supervivencia dentro de la economía informal, mercantiliza y transforma en medio de vida el menosprecio social. Precisamente, la noción de economía marginal hace referencia a un conjunto de procesos que se despliegan: usufructuando y extrayendo los recursos materiales y humanos en poblaciones vulnerables que se hacen rentables y extraíbles por la misma desigualdad y vulnerabilidad producida por la expropiación de las mínimas condiciones de bienestar tradicionales que, a su vez, fue llevada a cabo en pos del bien común. (Epele, 2010)

Exclusión a través de la asistencia a la luz del caso de la II Región de Chile

En las trayectorias sociales de las personas con discapacidad que ejercen la mendicidad para sobrevivir en Antofagasta y Calama, pese a la heterogeneidad de historias, es posible observar una serie de rupturas asociadas a los procesos de exclusión por la asistencia que venimos describiendo.

Los entrevistados son adultos con discapacidades motrices y visuales, de entre 31 y 65 años que forman parte del 12.9% de población con discapacidad que existe en Chile y actores clave a nivel local.

La gran fábrica de mendigos: las políticas nacionales de discapacidad

En sintonía con el panorama que anteriormente describíamos respecto a la difusión del modelo social en lo normativo a partir de la Convención, el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) de Chile, en su informe de seguimiento de la Convención, del año 2012, informa que desde los 90 en el país existe un “abandono y cambio progresivo de las tradicionales políticas asistenciales a favor de este grupo de la población, hacia un enfoque de derechos”. En este sentido, se hace referencia a la Ley 19.284 de Integración Social de las personas con discapacidad (de 1994), derogada por la Ley 20.422 que establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (de 2010). Mientras que la primera ley era considerada inspirada en el modelo médico de la discapacidad, la segunda adopta una perspectiva social.

Sin embargo, no puede obviarse que la Ley 19.284 respondía a los cánones internacionales de la época y venía a suplir una ausencia completa del Estado en la discapacidad. El neoliberalismo reinante en los 80 había reducido su otorgamiento de pensiones solidarias de invalidez, que, además se encontraban focalizadas al 60% más pobre de la población. A través del Decreto 3500, de 1980, las personas

declaradas “inválidas” por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, es decir, aquellas que a “consecuencia de enfermedad o debilitamiento de sus fuerzas físicas o intelectuales, sufran un menoscabo permanente de su capacidad de trabajo” y que eran pobres, o que poseían una discapacidad intelectual y eran mayores de 18 años, percibían este beneficio con montos muy por debajo de los necesarios para la supervivencia. Así, se incapacitaba para el trabajo y se producía la dependencia de las personas con discapacidad. A la vez, ante un Estado que mercantilizaba y privatizaba la salud, un universo de necesidades de rehabilitación de las personas con discapacidad (de todas las clases sociales) quedaba carente de respuesta. Este terreno fue desarrollado por la campaña televisiva Teletón, surgida en el 78. La misma, inspirada en la homóloga norteamericana, reproduciría una concepción de la misma como tragedia médica personal. En ese acto de individualización y filantropización de necesidades sociales se naturalizaría la falta de acción estatal en la salud y se instauraría la seudosolidaridad como valor social.

Ahora bien, estas respuestas a la discapacidad no han sido ni abandonadas ni cambiadas, y su producto directo es transformar a las personas con discapacidad en potenciales mendigos. Tal como ironiza Eduardo Joly para el caso argentino, pero es sumamente extrapolable al caso chileno: si algún derecho instituyen estas leyes es el derecho a mendigar (Joly, 2008). Estas políticas siguen siendo dominantes y coexisten con esas nuevas medidas “inspiradas” en la Convención. Decimos que son dominantes ya que la principal política ejercida respecto a la discapacidad por el Estado chileno es el otorgamiento de pensiones de invalidez.

Para ilustrar esto, en el caso de la II Región de Chile, el 66.79% de la población percibe este tipo de subsidio. Todos nuestros entrevistados, excepto uno que es extranjero, perciben estas pensiones que además de actualizar el asistencialismo al brindar montos muy por debajo de lo necesario para sobrevivir, a población que es pobre, obligan a recurrir a otras formas de caridad para no morir. Milko, de 52 años

señala: “Nosotros recibimos una pensión, pero la pensión es 70 y pico lucas y necesitamos vivir, comer, por eso nosotros hacemos esto po [...] Yo pago de arriendo 80 lucas mensuales, ¿qué cómo? [...]”. Un sueldo mínimo en Chile en la actualidad es de 225 mil pesos chilenos y una pensión por invalidez es, en promedio, de 80 mil. A esto hay que sumar que: 1) está comprobado que la discapacidad, en un contexto excluyente, encarece la existencia (ONU, 2014) y 2) que el costo de vida en Calama y Antofagasta, por ser ciudades mineras, es más alto que en el resto del país.

Este entramado genera un terreno en el cual es muy difícil instaurar una mirada de derechos y dismantelar la exclusión generada a través de la asistencia. De hecho, dos años después de aquél diagnóstico que el SENADIS brinda ante la ONU, que citábamos más arriba, su nuevo director arroja un escenario más complejo: En relación con los compromisos suscritos por el Estado de Chile en la Convención ratificada por nuestro país en 2008, el diagnóstico es claro: como país nos encontramos en una deuda enorme [...] no podemos negar u ocultar que las personas en situación de discapacidad han sido marginadas de los beneficios que el desarrollo ha dejado en nuestro país. (Tamayo, 2014)

Con este telón de fondo adverso, un examen crítico de la Ley 20.422 permite ver que las medidas referidas a trabajo son una versión muy suavizada del Artículo 27 de la Convención referido a este ítem. En el artículo 33 se establece que se otorgarán permisos a las personas con discapacidad para venta en ferias municipales. A su vez, respecto a “capacitación e inserción laboral”, la ley contempla en su artículo 43 que el Estado promoverá a través de medidas de acción positiva la no discriminación y la “inserción laboral” de las personas con discapacidad. También se establece que en los concursos públicos del Estado, a igual orden de mérito, se privilegiará a las personas con discapacidad en la obtención de plazas. En el Artículo 44, a su vez, se indica que “el Estado creará condiciones y velará por la inserción laboral y el acceso a beneficios de seguridad social por parte de las personas con discapacidad”.

La ausencia de referencia al derecho al trabajo y la falta de medidas más agresivas resultan llamativas. Esto puede observarse emblemáticamente en una de las principales acciones implementadas al respecto: el sello Chile Inclusivo. A través del mismo, el SENADIS premia a las empresas o instituciones que implementan la accesibilidad física o la inclusión laboral. Si se piensa que estas dos cuestiones son derechos que, en función de los compromisos asumidos por el Estado chileno ante la ONU, deben ser exigidos, cuesta entender por qué habría que premiarse su cumplimiento, aludiendo a su vez a los “beneficios” que trae en la imagen empresarial y en la fidelización de clientes “ser inclusivo”. Esta ambivalencia también se observa respecto al apoyo del Estado en la campaña televisa de la Teletón. Si se está buscando un anclaje en una mirada de derechos, prácticas como esta reactualizan la caridad y construyen obstáculos para promover imágenes positivas de las personas con discapacidad.

Las políticas en los municipios

A la par de las medidas desarrolladas a nivel nacional, SENADIS posee presencia regional. Sin embargo, su articulación las oficinas de discapacidad municipales de Antofagasta y Calama, según los entrevistados, no es fuerte. No obstante, tales instituciones desarrollan respuestas propias a la discapacidad.

En el caso antofagastino el municipio da rehabilitación gratuita, actividades de recreación, pensión por invalidez sin corte de ingresos y busca a través de pequeños proyectos piloto la inclusión laboral y la promoción de microemprendimientos. Se piensa en términos de una mirada social y se habla de personas con discapacidad. Se reconoce la complejidad de estos procesos por los propios efectos negativos de las políticas asistencialistas en los empleadores y en las personas con discapacidad. Se trabaja a través de la concientización en escuelas y en la comunidad. Ninguno de nuestros entrevistados conoce estas prácticas.

En la ciudad de Calama desde el municipio se hace de puente con SENADIS para acceder a ayudas técnicas y se promueve la participación del movimiento asociativo de personas con discapacidad aunque en clave caritativa. En completa falta de sintonía con la época se habla de personas con capacidades “diferenciadas”. La falta de acceso a instituciones de rehabilitación (que se enmarca en una ausencia de acceso a la salud de la población en general, con fortísimas deficiencias del sistema sanitario) propició la conformación de asociaciones de personas con discapacidad y de sus familiares que cubren esta falencia. A través de una campaña benéfica anual (similar a la Teletón, aunque no siempre transmitida por televisión), se reúnen fondos para cubrir el funcionamiento de las agrupaciones. En la misma participan activamente el municipio y las mineras. Aquí, la ausencia del Estado en regiones para garantizar el derecho a la rehabilitación y la privatización del cuidado promueven la generación de un espacio social en el cual la discapacidad es sinónimo de tragedia médica personal y caridad.

La ruptura con el mundo del trabajo

Como resultado de los efectos de las políticas de la discapacitación antes descritas, el acceso al mundo del empleo deviene una empresa imposible. Los entrevistados forman parte del 70.8% de la población con discapacidad chilena que se encuentra en edad productiva y no realiza trabajo remunerado (FONADIS/INE, 2005). La realidad del no trabajo, para ellos, el principal descriptor del vivir con una discapacidad en el desierto. Ante la pregunta ¿cómo es vivir con una discapacidad en la II Región? Luis, de 42 años, responde: “es muy complicado, debido a que no hay oportunidades de trabajo”. En similar dirección Juan de 65 años indica: “no te dejan trabajar, no te dejan vivir, esto es la muerte en vida”; y Pedro, “donde voy me discriminan y yo lo único que quiero es trabajar”.

Esta situación común de desempleo crónico de los entrevistados abarca diversas trayectorias respecto al empleo a lo largo de la vida: 1) la persona nunca pudo trabajar a causa de discriminación o 2) tuvo

empleo formal alguna vez y a) lo perdió a causa de la adquisición de la discapacidad, b) renunció a un empleo precario, c) perdió un trabajo estable por cierre de la fuente trabajo y ya no pudo conseguir más. Es decir, el abanico de alternativas da cuenta de aquellas características que asume a nivel global la relación discapacidad-trabajo: exclusión del empleo en la inmensa mayoría, precariedad e inestabilidad en la pequeña minoría empleada. (Schriner, 2001)

En esto no podemos obviar un dato situacional clave para comprender esta situación en el caso de estudio. La especialización de la economía regional para el alojamiento del capital extranjero en pos de la extracción de minerales, operada en la dictadura pinochetista, generó una estructura productiva compleja para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. La megaminería, con requerimientos de hiper-flexibilidad de los cuerpos (aptos para desarrollar jornadas de 12 horas, con turnos rotativos y trabajo en altura) y calificación (educativa y operativa) excluye casi automáticamente a los cuerpos con discapacidades.

En esto también influye el hecho de que los entrevistados presentan bajos niveles educativos, es decir, no cuentan con la formación necesaria para ser considerados trabajadores; 12 de los 14 entrevistados no ha completado la enseñanza media. Y lejos de ser una excepción, esto constituye el perfil de la región: dos de cada cinco personas con discapacidad no poseen estudios básicos completos. En la dinámica actual el acceso al capital cultural constituye un elemento –que sin ser determinante–, influye en las posibilidades de posterior inserción laboral. Así la falta de acceso al mundo educativo de las personas con discapacidad es un factor más de invalidación social que hipoteca las posibilidades de inclusión laboral. (Joly, 2008)

Sentirse “la escoria del mundo”

Con pensiones de miseria, privados del trabajo y sin red de inserción social, hacerse eco del estigma (Goffman, 2001) es el último recurso que estos agentes poseen para sobrevivir material y simbólicamente.

Como hemos expuesto insistentemente, la falta de derecho a ganarse la vida a través de empleo no sólo vulnera las condiciones de supervivencia material de los entrevistados, sino también su status humano y ciudadano. Esto se expresa en las emociones de humillación, falta de reconocimiento y vergüenza. Al respecto, Víctor señala: “Aquí somos mal mirados, no hay un estrato social como queremos, porque igual nos discriminan en todos sentidos, trabajos no nos dan, nos miran en menos, somos como la escoria del mundo”. En similar dirección Pedro dice: “Te discriminan por trabajo, la misma gente. Eh no!, te dice, como te puedo decir, de repente te dicen “tuerto” o “pirata”, y eso te hace sentir, me hace sentir muy mal. [...] Yo soy profesional [...] y no me dan trabajo en ningún lado y tengo que venir a la calle a pedir po”. Asimismo, Jano, de 42 años, ante la pregunta ¿Para vos qué significa venir todos los días acá? responde: “La verdad... es frustrante, es psicológicamente muy difícil, porque igual no quieres tú depender de la gente, molestar a la gente, pero creo que también la lección es clara, si la gente no te da trabajo, que te ayude en dinero. Que no es lo correcto, pero o una cosa, o la otra”.

Cuando el capitalismo despoja a los individuos de todos los medios a partir del cual constituirse como tal, estos deben apoyarse en un punto para poder sobrevivir subjetivamente (Silberkasten, 2014). La calle y el pedido de limosna sería en este caso, este punto, claro que a costa de interiorizar la dominación.

A lo largo de este texto hemos buscado enfatizar cómo en la dependencia a la limosna para sobrevivir de muchas personas con discapacidad no se halla una presunta “mala fortuna” corporal, sino procesos de exclusión/dominación ejercidos a través de la asistencia. Los mismos explican, los esquemas de percepción que median la efectividad de tal interacción, como así también las rupturas y desplazamientos sociales que conducen a la mendicidad como estrategia de supervivencia. Entre los mismos, la vigencia de políticas asistencialistas y la radicalización de los efectos expulsógenos del capitalismo actual adquieren relevancia central.

En el caso de la II Región de Chile pudimos advertir que mientras que desde los discursos se afirma la conquista de los derechos de las personas con discapacidad por parte de las políticas de Estado, se reproducen viejas políticas y se poseen actitudes ambiguas que reproducen modos de exclusión/dominación a través de la asistencia. Viejas y nuevas políticas, con sus presencias y ausencias empujan a los agentes a la dependencia a la caridad y también muestran signos de estructurarse con base en una lógica de la limosna. Al reducir a la discapacidad a un asunto médico que invalida para el proceso de trabajo e indemnizar por esta exclusión (en el primer caso) o apuntar a la dádiva empresarial para lograr la inclusión laboral (en el segundo), se genera un sistema unidireccional de intercambio que, como el de la limosna, fija una identidad deteriorada. (Silberkasten, 2014)

La supervivencia a través de la limosna genera en los entrevistados formas de dominación interiorizados en emociones de humillación, vergüenza y falta de reconocimiento. Para ellos sus deficiencias no significan un problema en sí mismo, sino sólo a partir de la exclusión laboral, económica y simbólica que les es impuesta por una sociedad que los discrimina y los transforma en la “escoria del mundo”, al decir de Víctor.

Antes señalábamos que la exclusión/dominación a través de la asistencia conlleva la asunción de las personas con discapacidad del rol “inútiles para la sociedad”. Pero ahora podemos repensar esta idea a la luz de la metáfora de la escoria.

La escoria es un residuo generado en el proceso de refinamiento de los minerales. Ahora bien: sin escoria no hay mineral intercambiable monetariamente, por lo cual la misma no es “inútil”, sino que cumple una función. A la vez, algunas escorias pueden re-explotarse y venderse como mineral.

Las personas con discapacidad, en especial las pobres, poseen altas probabilidades de transformarse en esos cuerpos supernumerarios que describíamos, pero también, en este desplazamiento cumplen

una función social, tal como la escoria. Veíamos que en la Edad Media la limosna permitía un medio de intercambio de la economía de la salvación, asociado a una explicación religiosa y, también, como una forma de protección del status propio (Rheinheimer, 2009). En semejanza, hoy, también podríamos encontrar un elemento similar vinculado a los *mecanismos de soportabilidad* necesarios para sobrevivir en un mundo extremadamente desigual. Los mismos, según Adrián Scribano, son fantasías que permiten ocluir los fantasmas que activan situaciones de carencia o conflicto social (Scribano, 2008). Donar limosna a una persona con discapacidad suponiendo que la raíz de su problema reside en un déficit corporal, permite ocluir el problema de la propia vulnerabilidad y el potencial riesgo de exclusión en un mundo inestable y desigual. Ese gesto presuntamente generoso, hace sentir bien y legitima la indiferencia cotidiana frente a aquellos pobres no merecedores, que, resultado de su falta de esfuerzo individual, son “legítimamente” desterrados de la sociedad.

La limosna lejos de construir lazo social, en conjunto a los procesos económicos y políticos de invalidación social que la promueven, genera formas de dominación invisibilizadas en una gran ficción solidaria, hundiendo a las personas con discapacidad en el desprecio social.

El origen y el resultado de la limosna es una situación de desigualdad generada por la exclusión/dominación a través de la asistencia.

Para revertir esta situación es nodal la intervención consistente de los Estados nacionales. Ellos poseen el deber y el poder simbólico necesario para desmantelar el asistencialismo y garantizar una inclusión a través del reconocimiento. Para esto es fundamental generar las condiciones materiales de destrucción del estigma. Aquí la ruptura con la lógica de la limosna y el acceso al derecho al trabajo digno constituye elementos centrales.

Referencias

- Abberley, Paul. (1998), "Trabajo, utopía e insuficiencia". En Barton, Len (comp.). *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Ediciones Morata, 77-96.
- Barnes, C. (2010), Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario. *Política y Sociedad*, Madrid, Vol 47, N° 1, pp. 11-25.
- Barnes, C. (1998), "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 59-76.
- Brogna, P. (2009), "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes", en Brogna, Patricia (Comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, pp. 157-187.
- Brogna, P. (2014), *Aduldez, trabajo y discapacidad. El trabajo de crecer*. México, Trillas
- Castel, R. (2004), *La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires, Ed. Manantial
- Castel, R. (1997), *La metamorfosis de la cuestión social: una crónica del asalariado*, Buenos Aires, Paidós
- Epele, M. (2010), *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires Paidós.
- Finkelstein, V. (1980), *Attitudes and disabled people*. Ginebra, World Health Organization.
- Foucault, M. (2006), *Historia de la locura en la época clásica*, Sexta impresión, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2000), *Los anormales*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- FONADIS/INE.(2005), Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. 2004. Santiago de Chile, FONADIS.
- Goffman, E. (1991), El orden social y la interacción, en *Los momentos y sus hombres*. Buenos Aires, Paidós, p. 153.
- Goffman, E. (2001), *Estigma. La identidad social deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu, 2001.
- Joly, E. (2008), "Discapacidad y empleo. Por el derecho a ser explotados". *Le Monde Diplomatique*, Buenos Aires, 2008, octubre.
- Matta, J. (2010), Cuerpo, sufrimiento y cultura; un análisis del concepto de 'técnicas corporales' para el estudio del intercambio lastima-limosna como hecho social total. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, Argentina, Vol. 2, núm. 2, abril, pp. 27-36.
- Oliver, M. (1990), *The politics of disablement*. London, The Macmillan Press, 1990.

- OMS, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: OMS, 2011. Disponible en < http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf > Recuperado el 26 de marzo de 2014.
- ONU, “Los derechos y la dignidad de las personas”. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>, Última consulta 24 de junio de 2014.
- Rayaud, J. and Stiker, H. (2001), “Inclusion/Exclusion. An análisis of historical and cultural meanings”. In Albrecht, Gary L; Seelman, Katherine D.; Bury, Michael (Ed.) *Handbook of Disability Studies*, California, Sage, pp. 490-514.
- Rheinheimer, M. (2009), *Pobres, mendigos y vagabundos. La supervivencia en la necesidad, 1450-1850*, Madrid, Siglo XXI.
- Rosanvallón, P. (2011), *La nueva cuestión social: repensar el Estado providencia*, Buenos Aires, Manantial.
- Schriner, K. (2001), A disability studies perspective on employment issues and policies for disable people: an international view. In: Albrecht, Gary, Seelman K, Bury M eds. *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, Sage publications, pp. 642-662.
- Scribano, A. (2008), Fantasmas y fantasías sociales: notas para un homenaje a T. W. Adorno desde Argentina. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Madrid, Vol. 2, N° 2, pp. 87-97.
- Shakespeare, T. (2013), “The social model of disability”. En Davis, Lennard (Ed.) *The Disability Studies reader*, New York, Routledge, 2013, pp. 214-221.
- Silberkasten, M. (2014), *La construcción imaginaria de la discapacidad*, Segunda Edición, Buenos Aires, Topía, 2014, p. 53.
- Simmel, G. (2006), *El pobre*. Madrid, Sequitur.
- Tamayo, M. (2014), Participación en la 7ma conferencia de Estados partes del Comité de las Personas con discapacidad, ONU. Disponible en: <https://papersmart.unmeetings.org/media2/3500867/chile.pdf>. Último acceso 6 de junio de 2014.



V O C E S

DE LA

ALTERIDAD

Es una obra editada y publicada por la **Universidad Nacional Autónoma de México** en la Coordinación Editorial de la **Facultad de Estudios Superiores Iztacala**, Av. de los Barrios n.º 1, Los Reyes Iztacala, CP 54090, Tlalnepantla de Baz, Estado de México. Se concluyeron los trabajos de impresión y encuadernación el 13 de julio de 2016 en las instalaciones de Master Copy SA de CV, Av. Plásticos n.º 84-2 Ala Sur Fracc. Industrial Alce Blanco, CP 53370, Naucalpan, Edo. de México. Se tiraron 100 ejemplares y se utilizó papel cultural de 75 g/m en interiores y papel cuché de 250 g/m² en portada. Impresión tipo digital a 1x1 tintas en interiores y 4x0 en portada. Se utilizaron en la composición tipográfica las familias Minion Pro 12.3:15 y 10.6:12 Colaborete 13.6:15 y 15:15 Palatino a 8:9 y 25:30 pts.

El cuidado de la edición estuvo a cargo de
José Jaime Ávila Valdivieso.

Pedidos:

Librería FES Iztacala: 5623-1194

Coordinación Editorial: 5623-1203

Correo-e: joseja@campus.iztacala.unam.mx

www.iztacala.unam.mx/coordinacioneditorial

Los Reyes Iztacala, 2016.