
Una introducción a la sociología de la discapacidad. Historia, política y experiencia

Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion y Jean-Françoise Ravaud

(Buenos Aires, Estudios Sociológicos Editora, 2024)

Las investigaciones sobre la discapacidad han evolucionado a lo largo de la historia, acercándose cada vez más al terreno de las ciencias sociales y buscando la interdisciplinariedad con las ciencias naturales. La voz de los médicos ha encontrado su complemento con la de los sociólogos, filósofos, antropólogos y psicólogos que han aterrizado el tema a las vidas y testimonios de las personas que viven con discapacidad, dándole un enfoque nuevo. Un aporte importante en esta evolución fue el libro publicado en 2014 titulado *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, que se convirtió en un referente en Europa en cuanto a la historia y actualidad de la relación de la sociedad con la discapacidad. Escrito por Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion y Jean-Françoise Ravaud, llega por primera vez al español de la mano de Manuela Valdivia, llenando un hueco que había en la literatura en nuestra lengua. La reseña que presentamos en este escrito busca, entonces, hacer justicia al libro *Una introducción a la sociología de la discapacidad: historia, política y experiencia*, presentando su contenido y resaltando su importancia en un tema que, además de la sociología, se extiende a otros campos del saber tanto teórico como práctico.

El libro está dividido en tres partes. La primera aborda las instituciones relacionadas con la discapacidad y su historia. Esta parte está, a su vez, subdividida en tres capítulos. El primero desarrolla una genealogía de la aceptación de la discapacidad rastreando la cuestión social desde la actualidad hasta la Edad Media. El segundo capítulo traza las dinámicas de los actores de las instituciones en el siglo xx. El tercero resalta los giros conceptuales y resignificaciones del enfoque social. La segunda parte del libro se concentra en las colectividades y sus individuos, y se subdivide en dos capítulos. El primero rescata los primeros trabajos respaldados por enfoques biográficos. El segundo delinea cuatro periodos de reformas políticas: los primeros colectivos en los años antes de la Primera Guerra Mundial, el periodo de ayuda mutua entre guerras, el activismo de los años sesenta y setenta, y la internacionalización del movimiento en los años ochenta. La tercera y última parte analiza ámbitos específicos de la vida humana, tanto social como privada y se divide también en dos capítulos. El primero se centra en la familia, la sexualidad y la procreación. Y el segundo aborda la discapacidad en distintas etapas de la vida.

En el primer capítulo se realiza una revisión histórica para descubrir cómo la noción de discapacidad emergió a manera de categoría política a mitades del siglo xx. Consta de cuatro periodos. En primer lugar, de la Edad Media hasta el siglo xvii: «Este periodo está marcado por la institucionalización de la asistencia. En cuanto tratamiento social de refe-

rencia, la asistencia despliega dos registros de manera conjunta: la caridad benevolente y el control social represivo» (p. 33). En segundo lugar, el siglo xvii, en el cual hay un giro doble, por una parte, filosófico, con el surgimiento del empirismo y su transformación de nuestra relación con el mundo, profundizando en las deficiencias sensoriales; y, por otra parte, político, con la institucionalización de la educación, en específico, de ciegos y sordomudos. En tercer lugar, en el siglo xix la Revolución Industrial acelera el desarrollo de las ciencias y la medicina, con énfasis en «el higienismo, la psiquiatría, la psicopedagogía, y sus instrumentos de medición» (p. 33). En último lugar, en la primera mitad del siglo xx aparece la respuesta social: la rehabilitación, la cual se trata en los siguientes capítulos.

El segundo capítulo tiene como objetivo, en efecto, mostrar cómo el modelo de rehabilitación fue recibido en los sectores sanitario, judicial y educativo en la época de los llamados «treinta gloriosos», los años entre 1945 y 1975, en los cuales, junto al crecimiento económico de occidente, se dio también un crecimiento social respecto al tratamiento de personas con discapacidad, sobre todo a veteranos de la Segunda Guerra Mundial y a trabajadores víctimas de accidentes laborales. En estos años se buscó transformar al hospital, cambiándolos de sitios de caridad a instituciones de investigación y formación. Así, se incentivaron las políticas de reeducación y rehabilitación funcional hasta convertirse en especialidades.

En 1975, la política de discapacidad culminó un largo periodo de gestación. En primer lugar, terminan los treinta gloriosos y comienza la crisis económica. En segundo lugar, el modelo de rehabilitación es criticado por mantener ideología de segregación y normalización. En tercer lugar, nuevas teorías surgen para concebir la discapacidad, que se oponen al modelo biomédico tradicional, y son difundidas a nivel internacional. Finalmente, la OMS «comienza una reflexión que apunta a la armonización de los conceptos que definen la discapacidad y a la elaboración de una taxonomía más aplicable a escala mundial, a la luz de la cual sería posible aprehender la salud y la calidad de vida de las naciones» (p. 89).

El tercer capítulo resalta tres principales transformaciones que atravesó la cuestión de la discapacidad en el siglo xxi:

1) *La inclusión pasó de intentar alinear a las personas discapacitadas al nivel estándar de las demás personas a modificar el entorno para garantizar el acceso de todos a todo:* hubo un cambio de una perspectiva rehabilitadora a una perspectiva inclusiva. Lo cual implicó que «ya no se trata de oponer a las personas “válidas” y a las personas “discapacitadas”, sino de aspirar a un acceso irrestricto de todos los ciudadanos a todos los ámbitos de la vida social» (p. 95). Así, en Francia, por ejemplo, se cambió de la ley de 1975 «a favor de las personas con discapacidad» a la de 2005 «de igualdad de derechos y oportunidades, participación y ciudadanía de personas con discapacidad».

2) *La discapacidad se expandió a varias cuestiones sociales, además de educación, vivienda, transporte, etc.:* surgieron transformaciones políticas, pues en los setenta y ochenta las movilizaciones de personas con discapacidad lucharon contra el enfoque de un campo médico-social unificado, es decir, buscaron la ampliación del tema de la discapacidad a áreas como economía del desarrollo, lucha contra la pobreza, sostenibilidad ambiental, etc. Se buscó que la ley garantizará «el acondicionamiento de las viviendas, la ampliación del parque de viviendas accesibles –individual o colectivo, social o privado– para abrir la posibilidad de elegir el lugar y modo de vida, y que el ingreso a una institución ya no sea una obligación» (p. 112).

3) *Las orientaciones políticas se volvieron más internacionales:* se dio la internacionalización, lo cual también conllevó una estandarización de términos y conceptos. Ejemplos

de ello son movimientos que hizo la ONU, como la «Declaración de los Derechos de los Impedidos», en 1975; el «Año Internacional del Minusválido», en 1981; el «Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad», de 1982; la «Década de las Naciones Unidas para las Personas con discapacidad», de 1983 a 1992; y las «Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad», en 1993 (p. 119).

El cuarto capítulo se centra en la discapacidad como experiencia vivida y, para ello, primero enlaza ambas nociones («experiencia» y «discapacidad»):

La experiencia de deficiencias no solo daña la integridad física de las personas, sino que también afecta al sentido de sí mismo, de su historia, las representaciones que las personas producen de sí mismas, de sus relaciones con otros y con el mundo [...] La experiencia implica una dimensión temporal y singular, propia del individuo, constitutiva de su identidad (p. 133).

El capítulo se divide en cuatro partes. Primero se hace una revisión de la forma en la que, en los años sesenta, las ciencias sociales trataron la experiencia de la discapacidad, bajo la noción de desviación y la teoría del etiquetado, que se apoya en las anticipaciones que tenemos al tratar con alguien; «la normalidad» y su ruptura por la discapacidad, creando un acuerdo entre lo esperado y lo recibido. Luego trata las investigaciones que la sociología de la salud ha realizado sobre la experiencia de la enfermedad crónica a partir de relatos de los pacientes centrándose en el enfoque narrativo, y biográfico. Por ejemplo, «a través de los relatos que hacen sobre su experiencia del cáncer, las mujeres lograrían reducir la angustia ante lo desconocido, construir un lenguaje de esperanza y mantener a raya el miedo a esta enfermedad» (p. 148). Después se centra en los *disability studies* los cuales tuvieron enfoque materialista que permitió centrar la atención en las dimensiones corporales, perceptivas y subjetivas. Estos conciben la discapacidad como «el resultado de barreras impuestas por la sociedad, y no como la consecuencia del estado de salud propio de una persona» (p. 153). Finalmente, se enfoca en las investigaciones recientes que buscan aprehender la experiencia de la discapacidad desde las acciones cotidianas. Permitiendo el cambio de una perspectiva «externa», centrada en los diagnósticos médicos, a una perspectiva «interna», centrada en los rasgos sociales de la discapacidad, consiste en la escucha de las experiencias propias y únicas de las personas en situación de discapacidad.

El quinto capítulo trata de trazar las tendencias históricas de la transformación de la discapacidad de un asunto privado, íntimo y hasta vergonzoso a un tema de discusión pública, además de analizar los desafíos que los colectivos enfrentan en la actualidad. La historia que analiza se divide en cuatro periodos:

1) *Las primeras ligas caritativas, o la protohistoria, que precedieron a la Primera Guerra Mundial*: se pueden rastrear hasta el siglo XIII con las cofradías religiosas de ciegos en la Edad Media. Luego sigue el Hotel des Invalides de París, en 1670. Pero hasta el siglo XVIII no aparecen instituciones oficiales (con la educación de ciegos y sordos). Y luego en el siglo XIX se organizan en otras actividades como manifestaciones o publicaciones en periódicos.

2) *Las asociaciones de ayuda mutua, correspondiente a la creación de las primeras asociaciones de personas con discapacidad y enfermos en el periodo de entreguerras*: tras la Gran Guerra y las asociaciones de sus veteranos, otros movimientos se movilizaron, como el de obreros víctimas de accidentes laborales. La guerra se encargó de reactivar el debate sobre reparación, solidaridad y deuda social. Esta última idea surge de la concepción del servicio de los militares y sus discapacidades como sacrificios a favor de la nación, un favor que se sentían responsables de devolver.

3) *El activismo de protesta de los años sesenta-setenta*: a partir de los setenta, tanto en Estados Unidos como en Europa, se multiplicaron las acciones de protesta y aparecieron grupos dedicados a causas particulares (veteranos, ciegos, etc.). En este momento, se buscó «el principio de que la lucha debe librarse tanto en el frente intelectual, académico y político, como en el frente –muy concreto– de la organización de la vida ordinaria» (p. 179). Surgieron movimientos como el *Independent Living Movement* en Estados Unidos, el *Disabled Income Group* en Inglaterra y el *Centre des paralysés étudiants* y el *Mouvement de défense des handicapés* en Francia.

4) *La internacionalización y globalización del movimiento de la discapacidad a partir de los años ochenta-noventa*: eventualmente, después de los años setenta, el movimiento «trascendió los particularismos nacionales, su historia y sus políticas, para elaborar una “causa universal”» (p. 188). Este proceso transcurrió desde los veinte hasta inicios del siglo XXI, con la creación de varias sociedades, organizaciones e instituciones, entre las que se encuentran: The International Society for the Welfare of Cripples, Society for the Rehabilitation of the Disabled, Rehabilitation International, Disabled People’s International, International Disability Alliance, entre otras.

El sexto capítulo aborda las últimas décadas del siglo XX, en las cuales la sexualidad se convirtió en un problema de salud pública, y los estudios sobre salud sexual se desarrollaron incluyendo espacios tanto médicos como políticos. Se divide en dos partes. En primer lugar, muestra que «las innovaciones tecnológicas –estimuladas por las políticas públicas– se multiplicaron para intentar “prevenir” el nacimiento de niños con discapacidad, en particular impidiéndolo» (p. 206). Esto quedó registrado porque en estos años, menciona el libro, el aborto por malformaciones recibió apoyo de poderes públicos en respuesta a las epidemias de rubeola y malformaciones generadas por esta enfermedad, pero estas razones no son solo médicas, sino que «algunos testimonios sugieren que la decisión, dominada por la ambivalencia, no solo está motivada por el defecto biológico, sino también por sus consecuencias sociales y políticas» (p. 214).

Y en segundo lugar, aborda los «asuntos de la sexualidad, la reproducción y la parentalidad de las personas con discapacidad mismas. Su vida sexual y afectiva» (p. 206). En los últimos cuarenta años, se ha transformado la perspectiva de un tabú del que no se debe hablar, a una problemática central en debates públicos. Se superó la perspectiva dualista entre la bestia descontrolada y el ángel asexual; pasando a una perspectiva de grises más realista y templada. Los temas que el capítulo trata a este respecto son tres: 1) la forma en la que se plantea la sexualidad según los diferentes tipos de discapacidades, pues algunas necesitan acompañamiento especializado. 2) La diferencia entre vida sexual y cultura sexual, pues incluso aunque el acompañamiento sexual sea suficiente físicamente la sexualidad permea las dimensiones políticas y sociales. Así, la discapacidad ya no se considera una deficiencia que debe ser superada para acceder a la normalidad de la sexualidad. Y 3) la paternidad de un hijo con discapacidad, en donde muchas veces hay falta de acceso a los cuidados necesarios y entonces se cede a presiones. Por ejemplo, «un estudio noruego realizado con 30 mujeres con discapacidades físicas muestra que estas mujeres deben enfrentar un escepticismo permanente en cuanto a sus capacidades maternas y que temen que les quiten a sus hijos, a menos que proporcionen un trabajo específico para contrarrestar esta deuda» (p. 240).

Finalmente, el séptimo capítulo analiza la evolución de los tratamientos sociales de la discapacidad respecto a la educación, el trabajo y el envejecimiento, dando cuenta de las

transformaciones en las instituciones de acción social. Pues «ya no se “toma a cargo” a las personas con discapacidad, sino que se les “acompaña” en dispositivos que se conciben cada vez más como “servicios” y que están sometidos a evaluaciones de calidad y eficiencia» (p. 245). El análisis lo lleva a cabo en cuatro aspectos:

1) *Definición de las discapacidades y sus criterios*: hay una serie de preguntas detonantes que, a pesar de avanzar las discusiones, no son suficientes, algunas de esas preguntas son: «¿Cuál es la duración mínima que permite considerar la existencia de una discapacidad? ¿Quién tiene legitimidad para decidir? ¿Las personas interesadas, en calidad de expertos en sus propias condiciones, o los especialistas del área, en virtud de su capacidad de objetivación? ¿Qué tipos de limitaciones seleccionar y cómo medir su gravedad? ¿Qué tipo de información, relativa a las personas y su entorno, es la más indicada para aprehender el abanico de consecuencias en la vida social?» (p. 247). Estas preguntas, sin embargo, no son suficientes debido a que las particularidades de los casos concretos se escapan de esta clase de limitaciones. Principalmente, debido a la importancia de la relación de un sujeto cambiante con un entorno también cambiante.

2) *La inclusión escolar*: la educación especializada alcanzó su apogeo en los años sesenta con las instituciones médicas-educativas privadas. Pero poco a poco ha ido creciendo la idea de aceptar a los alumnos con discapacidad en las escuelas ordinarias. Para la legislación de la garantía de educación, las Unidades Localizadas para la Inclusión Escolar (ULIS) reunieron siete categorías de discapacidad:

TFC: trastornos de las funciones cognitivas o mentales.

TELA: trastornos específicos del lenguaje y de los aprendizajes.

TGD: trastornos generalizados del desarrollo (incluyendo el autismo).

TFM: trastornos en las funciones motrices.

TFA: trastornos en la función auditiva.

TFV: trastornos en la función visual.

TMA: trastornos múltiples asociados (discapacidades múltiples o enfermedades incapacitantes) (p. 255).

3) *El ámbito laboral*: en la crisis de bienestar de los años noventa surgió un nuevo principio de acción pública: la activación. Esta «reemplaza la lógica asistencial caracterizada por la concesión de derechos a los individuos sometidos a una categoría de riesgo social reconocido, por una lógica de contractualización individual y de obligaciones recíprocas» (p. 266). La activación laboral, además, forma parte del trabajo biográfico de las personas con discapacidad, pues «abandonan significados que antes daban por sentados, adoptan nuevos valores y una nueva perspectiva sobre su propia situación» (p. 265). En otras palabras, mediante la acción y el trabajo, constituyen su propia historia y su proyecto existencial.

4) *Envejecimiento y discapacidad*: debido al aumento de la esperanza de vida, las personas con discapacidad están expuestas a patologías relacionadas con el envejecimiento (como el cáncer, algunas enfermedades neurodegenerativas, entre otras). Estos padecimientos se suman a las discapacidades, lo que conlleva un aumento en la complejidad del tema. En este contexto se han identificado umbrales: «las primeras limitaciones en los actos de la vida cotidiana se producen a partir de los cincuenta años (una de cada cinco personas aproximadamente presenta una incapacidad a partir de esta edad); aparece una importante prevalencia de incapacidad a partir de los ochenta años». Por lo tanto, «el envejecimiento se presenta como un proceso discapacitante largo y evolutivo» (p. 275).

A manera de conclusión y para alentar a más investigadores a prestar atención al tema, el libro resalta tres orientaciones adoptadas por las investigaciones sobre la discapacidad que quedan como temas abiertos a abordar en el futuro: 1) el enfoque basado en las capacidades, 2) el diseño universal y 3) el transhumanismo. Estas perspectivas presentan cuestiones sociales las cuales permiten y exigen mantener y desarrollar el debate y la reflexión acerca de las discapacidades presentes, pero también sus variaciones y las nuevas categorías para estudiarlas:

- Enfoque basado en las capacidades: sustituye la noción de «habilidad», ligada a la riqueza, la cual designa lo que una persona puede hacer con sus bienes y recursos, por la de «capacidad», es decir, la libertad de elegir cómo beneficiarse de los bienes. Así se rompe la relación directa entre bienes y beneficio, que muchas veces no se cumple en situaciones de discapacidad.
- Diseño universal: corresponde al diseño de bienes, como productos, servicios, programas, etc., que no necesiten ser adaptados ni modificados específicamente para servir a las personas con discapacidad. Está regido por siete principios: «igualdad de uso, uso flexible, uso simple y funcional, información comprensible, tolerancia al error, bajo esfuerzo físico, dimensiones apropiadas» (p. 289).
- Transhumanismo: influye en este contexto por la posibilidad del perfeccionamiento de capacidades a través de procesos tecnológicos y las preguntas que levanta acerca de las fronteras entre lo humano y lo no humano, así como entre capacidad y discapacidad.

Finalmente, podemos recapitular afirmando que las contribuciones del libro, a grandes rasgos, son: 1) el análisis de la constitución histórica de las políticas sobre la discapacidad, abordando desde la Edad Media hasta la actualidad en el siglo XXI; 2) la explicación de los efectos de las instituciones en las personas a través de sus tratamientos sociales y cómo estos transforman el sentido que ellas tienen de sí mismas, y 3) la investigación de los cambios logrados por una toma de reflexión del tema por parte de las personas con discapacidad y sus representantes, tales como la conformación de colectivos, asociaciones y coaliciones nacionales e internacionales.

A partir de estas conclusiones podemos ver que el libro cumple más de lo que promete, abordando, además de la historia y la política mencionadas en el título, todo el abanico que implica la relación de la sociedad con el tema de la discapacidad y, sobre todo, con las personas involucradas en él.

BIBLIOGRAFÍA

Ville, Isabelle; Fillion, Emmanuelle y Rivaud, Jean F. (2024). *Una introducción a la sociología de la discapacidad: historia, política y experiencia*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.

por Oscar ROSAS NECOECHEA
y Rubén SÁNCHEZ MUÑOZ
UPAEP, Universidad
oscarsantiago.rosas@upaep.edu.mx
ruben.sanchez.munoz@upaep.mx