

ALGUNAS PERSPECTIVAS Y MODELOS DE COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Alexander Albarrán¹

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL, UCV

Resumen:

Desde siempre diversas áreas científicas se han atribuido autoridad para establecer modelos de comprensión de la discapacidad, esto ha entorpecido el trabajo interdisciplinario en esta materia. Por tanto el presente trabajo investigativo establece las características generales de algunos de los modelos y perspectivas históricas a fin de determinar las similitudes y diferencias de sus características e implicaciones prácticas, en tal sentido, se propone reconocer la existencia de cuatro grupos de modelos de comprensión de la discapacidad, a saber, tradicionalistas, científicos, sociales o constructivistas y emergentes, donde cada uno ha cumplido su función histórica-social en el devenir del tiempo.

Palabras claves: Discapacidad, capital social, relaciones intersubjetivas, sistema de apoyos, mito social.

Este artículo puede resultar pretencioso para algunos lectores pues procura resumir en una única clasificación algunos de los diferentes modelos, perspectivas y teorías desde donde se comprende, y con ello, se aborda a la discapacidad como una realidad social.

Una de las principales complicaciones al tratar de comprender a la discapacidad es la heterogeneidad de términos que existen, producto éstos del abordaje inter, trans y multidisciplinario que se realiza sobre esta temática. De acuerdo a Rosa Luna (2008: 61), por la existencia de diferentes términos, que se desprenden de diferentes modelos de comprensión, es "...la proliferación y coexistencia de una considerable variación denominativa que entorpece la comunicación entre e interdisciplinaria...".

La consecución de la discapacidad como un área temática, abordada desde diferentes disciplinas y concernientes a todos, como un eje transversal de la sociedad, ha permitido el desarrollo de diferentes perspectivas, modelos y teorías de comprensión de ésta, cada una con sesgos específicos de acuerdo a la disciplina desde donde haya emergido, sin embargo, se requiere apuntar a un acercamiento al establecimiento de una única clasificación taxonómica², lo que

¹ alexanderalbarran@gmail.com

² Taxonomía: Ciencia que trata de los principios, métodos y fines de la clasificación (DRAE, 2001).

entre otras cosas, coadyuvará a la comprensión sobre las visiones históricas por donde ha transitado la concepción de la discapacidad, así como también la diferentes implicaciones prácticas que ésta ha experimentado.

Son diferentes autores, clásicos y reconocidos, los consultados para realizar esta aproximación a una escala de perspectivas, modelos y teorías de comprensión de la discapacidad. Muchos de ellos provenientes de disciplinas como la medicina, la sociología, la educación y la psicología, sin embargo, las mismas han sido adoptadas por otras áreas como la antropología, el trabajo social, la economía. Estos autores no fueron contravenidos ni confrontados, pues no es el objetivo del presente apartado, por el contrario las diferencias marcadas sobre los medios para comprender la discapacidad alimentaron la presente clasificación, y utilizando el análisis comparativo emergió una taxonomía que se divide en cuatro amplios conjuntos de modelos, a saber, los tradicionalistas, los científicos, los sociales o contemporáneos además de los emergentes. Adicionalmente, se presentan algunos aportes teóricos propios, los cuales proponemos perspectivas de comprensión de la discapacidad como condición social, enfocadas cada una en un momento socio-histórico determinado.

Con respecto a la condensación de los diferentes modelos, tal y como se enunció, se proponen cuatro grupos donde cada uno presenta características propias y determinadas por la existencia de paradigmas filosóficos, en determinado momento socio-histórico, lo que será enunciado de ahora en adelante nivel ontológico. Por otro lado, dentro de estos paradigmas emergieron las llamadas teorías, perspectivas y modelos, lo que viene a conformar la esfera epistemológica, fundamental para conocer las causas, propiamente dichas, que generan a la discapacidad, lo que a su vez se expresa en prácticas habituales, tanto intrínsecas como extrínsecas, a las personas con esta condición, en la esfera enunciada como nivel experiencial (Oliver en Barton, 1998).

Esta propuesta taxonómica se convirtió en un eje relevante para esta investigación, debido a que los efectos percibidos en el nivel experiencial de cada uno de los modelos, perspectivas y/o teorías comprensivas, permitieron vislumbrar las diferentes concepciones (teorías de alcance medio) que aún coexisten en la realidad venezolana, especialmente en la caraqueña, lo que a su vez permitió comprender el paradigma que desde la praxis permite el desarrollo de las relaciones intersubjetivas en torno a la discapacidad.

No se pretende dar por culminada esta taxonomía, por el contrario, se pretende crear una clasificación dinámica y versátil, donde desde la academia y las investigaciones científicas, que generen resultados diferentes, pueden irse modificando y adaptando a las nuevas realidades.

En este tenor, y después de haberse consultado a autores como Aramayo (2005 y 2010); Barton (Comp. 1998); Bronfenbrenner (1987); Casado y otros, (1990); Dell'Anno y otros, (2004); Egea y Sarabia (2004); Palacios y Bariffi (2007); Palacios y Romañach (2006); Verdugo (2001); Casado (1991) y Albarrán (2012), resultó indispensable realizar una división de estos modelos, perspectivas y teorías, en cuatro grandes grupos. Así se describe y se caracterizan los aspectos conceptuales contentivos en cada uno:

A.- MODELOS TRADICIONALISTAS

El grupo de modelos, teorías y perspectivas, de acuerdo a los autores consultados, se ubican en el período antes del renacimiento, cuando el hombre como ser social, "...se sumerge en los valores espirituales y sólo vive para Dios..." (Sábato, 1951: 11), es decir, se desarrollan durante el periodo pre-renacentista, donde los paradigmas desde donde era comprendida la sociedad y las relaciones que en ella se realizaban eran fundamentalmente el teológico y el naturalista.

Los sistemas de gobiernos y económicos durante ese período partieron desde la propia comunidad primitiva y el uso del mutualismo como forma de asistencia social natural, donde los beneficios eran colectivos y se basaban en el trabajo mancomunado, la cooperación, la unidad, la solidaridad, la lucha común para vencer y transformar el medio, entre otras (Torres, 2006), lo que puede ser denominado como asistencia social natural. Con el transcurrir del tiempo el hombre generó un cambio de sistema productivo y de estructura, éste se caracteriza por el sedentarismo, determinación del espacio territorial, donde lo comunitario pasa a ser privado, y la asistencia social pasa a ser de natural a selectiva (Torres, 2006).

En este periodo destacaron avances teóricos occidentales como el de Aristóteles, para quien desde su enfoque biológico, el hombre es un animal con "...elementos distintivos, principalmente la razón y el habla..." (Campbell, 1999: 74), esto permite entre otras cosas, contar con una sociedad conformada por hombres que siguen las reglas, las normas establecidas, entre las que destacan las impartidas desde la iglesia y el gobierno.

Lo descrito hasta ahora corresponde a aquel mundo occidental, donde el temor a Dios y a sus designios, expresados en las sagradas escrituras y socializado por los sacerdotes, conllevaba al desarrollo de un mundo donde las cualidades eran lo principal al momento de valorar a los hombres. Sábato (1951: 13) señala que:

...el tiempo no se medía, se vivía en términos de eternidad y el tiempo era el natural de los pastores, del despertar y del descanso, del hambre y del comer, y del amor y del crecimiento de los hijos, el pulso de la eternidad; era un tiempo cualitativo, el que corresponde a una comunidad que no conoce el dinero...

En este periodo histórico, lo que no coincidía con la *naturaleza divina*, no correspondía a Dios. Era indispensable que las cualidades del hombre, hecho a imagen y semejanza de Dios estuviesen presentes en cada ser humano (Sábato, 1951). Adicional a ello, con el asentamiento del hombre y la creación de las ciudades-estados, la tenencia de tierras se convirtió en un elemento representativo del poderío del rey, para ello se iniciaron las prácticas de guerras por el dominio y el poder centralizado. Para poder llevar esto a cabo, se requirió de manera obligatoria hombres y mujeres fuertes, con características físicas específicas, que no solo lucharan por obtener nuevas tierras sino también por defender las ya poseídas (Torres, 2006).

Hasta este momento de la historia, un hombre centrado en lo teológico y natural, con una concepción finita del mundo, pues a pesar de haberse reconocido como un ser razonable, la razón era utilizada únicamente para seguir las normas y reglas establecidas por los reyes o por los sumos sacerdotes, inclusive con el cambio de modo de vida y de los medios de producción, se crearon los denominados Consejos de Ancianos, y una serie de especialistas en diversas áreas como los curanderos, artesanos, maestros y demás, ajustados a la división del trabajo, y de acuerdo al contexto referido (occidente o América Latina) (Torres, 2006). Al ubicar algunas características del mundo no descubierto, las hipótesis parten de la existencia de comunidades sedentarias, convertidas en imperios cuyo objetivo general era servir a los dioses (De las Casas, 1986).

Bajo esta percepción general del mundo pre-renacentista, bajo el paradigma teológico y el naturalista, se desarrollaron medios de comprensión de la discapacidad muy particulares, que han sido conceptualizados por diferentes investigadores en el tema de la discapacidad. De esta manera son incluidas como parte de este conjunto de modelos (teorías, perspectivas o modelos conceptuales), los siguientes:

A.1.- Modelo de prescindencia o tradicional (Casado y otros, 1990; Palacios y Romañach, 2006; Palacios y Bariffi, 2007)

El modelo tradicional o de prescindencia se caracteriza por considerar a la discapacidad como parte de símbolo de maldad y desavenencia hacia el portador/a y sus familiares. Dentro del mundo mágico-religioso, lo cotidiano era ser semejante a ese Dios o dioses invisibles, pero que promovían perfección. Es así

como todo individuo que no coincidía con lo “esperado” tenía que ser execrado y eliminado de la sociedad.

Casado y otros (1990), indican que este modelo genera una doble marginación a las personas que poseen una discapacidad, a saber, una orgánica-funcional y otra social. La primera referida a las características físico-biológicas, lo que las diferenciaba ampliamente del resto de las personas, las ubicaban en un sitio determinado, siempre en estratos sociales inferiores, reservados para los no deseables, los enfermos, los pobres extremos, es decir, reservados para aquellos seres cuyas condiciones les impedía disfrutar de derechos y de ser ciudadanos (marginación social).

Los autores citados destacan que desde este modelo de comprensión de la discapacidad, la creencia de que la única explicación de ésta era desde lo religioso marca una pauta importante, pues como un hecho comprendido desde esta esfera, y por ende sus diferencias con lo descrito *como imagen y semejanza de Dios*, estos seres debían ser apartados de la sociedad pues en sí mismos eran producto de un mal diabólico o de un castigo divino. En consecuencia eran innecesarios a la sociedad.

Desde esta visión las anormalidades, malformaciones y los males que aquejaban a las personas con discapacidad las transformaban en incapaces, por ende eran personas dependientes y sometidas a la voluntad de los más *aptos*, los superiores, quien decidían sobre la *mal llamada vida* de estos seres desprovistos del amor de Dios. Todo esto indicó que se hacía indispensable prescindir de estas no-personas, lo que se volvió una práctica cotidiana y se adquirieron diferentes estrategias para su aplicación con el transcurso del tiempo.

Este modelo tuvo vigencia y marcó todo lo referente a la comprensión de la discapacidad, hasta muy adentrado el período renacentista, e inclusive hasta finales del siglo XIX. Con el devenir del tiempo nuevos elementos entraron en juego, a saber, el cristianismo como expresión de compasión y ayuda al prójimo, el desarrollo de la ciencia, especialmente las médicas, el descubrimiento de nuevos territorios y nuevas razas como los amerindios, momentos históricos como la revolución industrial, el desarrollo del sistema de asistencia social, entre otros. Estos eventos que marcaron el rumbo de la historia occidental siguieron etiquetando a esta población *no apta para la producción*, por tanto innecesaria.

A lo interno de todo este modelo se desarrollan prácticas, que pueden ser denominados en palabras de Cencillo (1998) ritos, especialmente diseñados para atender y abordar a las personas con estas condiciones, por demás desventajosas. Dichas prácticas rituales, de una u otra manera, apuntaron hacia el

ocultamiento, segregación, y hasta la eliminación física de esta población, muchas veces aplicadas en nombre de la iglesia y del *amor divino* y otras en nombre de la propia ciencia y como *gesto humanitario*. De esta manera, Agustina Palacios, junto a sus colaboradores, Romañach (2006) y Bariffi (2007), promueven la existencia de dos paradigmas o sub-modelos, a lo interno de este modelo tradicional, los cuales por su lado Casado y otros, no los señalan como tal, pero los caracterizan como parte de las prácticas comunes y actitudes socialmente racionales. Estos dos sub-modelos son:

Sub-modelo Eugenésico (Palacios y Romañach, 2006)

Este período, según Palacios y Romañach, históricamente puede ubicarse en el período antiguo clásico, es decir, hacia el momento cúspide del imperio greco-romano. Esto indica que la visión sociológica existente era la teológica, razón por la cual al ser determinada la presencia de alguna discapacidad, significaba que existía un ser producto de la maldad diabólica, y que sería una carga para la familia y la sociedad en general, por lo que la mejor suerte que podía experimentar este ser era morir. En resumen, se hacía necesario prescindir de estas personas por medio de la eugenesia.

Sub-modelo de Marginación (Palacios y Romañach, 2006; Casado, 1991)

Esta perspectiva puede ser ubicada posterior al modelo eugenésico, pues se inserta en ella una visión cristiana-religiosa, haciendo uso de preceptos como la lástima, la compasión, la benevolencia, la buena voluntad por ayudar al prójimo, sin embargo, los encargados de diagnosticar la presencia o no de una malformación producto de la naturaleza pecaminosa o de un hecho diabólico eran los sacerdotes y más adelante el médico. La aniquilación de capacidades y de valor humano estaba presente durante este sub-modelo, existiendo de igual manera un ser superior, un ciudadano de primera y de altos niveles jerárquicos en la sociedad, a saber, el sacerdote o médico, quien decidía sobre la vida de ese ser *despreciable y desgraciado*, lo que apuntaba a la segregación y exclusión total de la sociedad. A diferencia del sub-modelo anterior, en este por temor a Dios y el cumplimiento de sus mandamientos, la aniquilación física no estaba permitida, por ende la respuesta social era la exclusión y ocultamiento de las personas con discapacidad.

A. 2.- Visión precolombina (Albarrán, 2015, basado en Torres, 2006)

Hasta ahora todo lo descrito corresponde a un espacio territorial específico, a saber, el llamado Primer Mundo o Mundo Occidental. Sin embargo, de acuerdo a Jorge Torres, antes de la llegada de los portugueses, británicos y españoles, entre otros, a América, especialmente en Latinoamérica las formas de organizaciones sociales existentes, las cuales pasaron desde tribus nómadas, con escaso sentido de pertenencia a la tierra, con sistemas de producción basados en la caza y pesca, etc., a grandes asentamientos con establecimiento de jerarquías, clases sociales, división marcada del trabajo, nuevos sistemas de producción, es decir, evolucionaron hasta generar los famosos imperios americanos.

Estos imperios, denominados reinos comunitarios, se desarrollaron durante el llamado período precolombino superior, y entre otras cosas se caracterizaron por la creación del tributo y de las familias tributarias, así:

...El tributo constituido en una retribución social es un mecanismo de compensación de las relaciones sociales en función del mutualismo o la ayuda colectiva, la cooperación y la solidaridad (surgidas de la misma naturaleza de la sociedad tribal) y forma una asistencia social de reciprocidad gregaria... (Torres, 2006: 65).

En este contexto, la visión que se tenía del mundo era estrictamente mágico-religiosa, sin dejar de lado la importancia de la tenencia de tierras, el sometimiento a los vencidos en las guerras, y la manutención de un sistema de ayuda mutua, colectiva e igualitaria. Es decir, según este autor y otros investigadores citados por éste, durante la América pre-colombina no existían filantropía, caridad o beneficencia, simplemente porque todos eran iguales socialmente. Esta igualdad referida a la satisfacción de las necesidades de todos, sin distinción de condición social, sexo, edad, ni capacidad.

Esto contextualiza que en medio de los segmentos poblacionales vulnerables e improductivos se ubicaban a los impedidos físicos y enfermos, quienes ejercían roles de sirvientes, cuidadores de niños, acompañantes de ancianos. A pesar de ser etiquetados como parte de la población no productiva, las personas con discapacidad poseían derecho a disfrutar de los medios suficientes para satisfacer sus "...necesidades básicas de alimento, vivienda, salud y educación fenomenológica, por el carácter de beneficio común de los excedentes de producción y la ausencia de propiedad privada sobre la tierra e instrumentos de trabajo..." (Torres, 2006: 67).

Con este panorama, y debido al sistema de gobierno implementado, la visión hacia las personas con discapacidad durante la América precolombina, difiere de los sub-modelos europeos ya que, a pesar de permanecer situadas en un grupo

poblacional *denigrante*, eran atendidos y les eran satisfechas sus necesidades, y de acuerdo a la investigación de Jorge Torres, no eran ocultados, segregados o excluidos, sino que permanecían dentro de las ciudades-imperios al servicio de los emperadores y de las familias tributarias.

B.- MODELOS CIENTÍFICOS

Una vez iniciado el proceso de lo que Sábato denomina “el despertar del hombre Laico”, el paradigma desde donde se comprende la sociedad y las relaciones que en ella se desarrollan sufre una revolución, como diría Immanuel Kant, y emerge la ciencia como bastión principal del conocimiento y el saber. Es con el inicio del renacimiento cuando la humanidad se adentra en una nueva visión del mundo, esto mediante el reconocimiento del mismo hombre como ser con capacidad cognitiva y toma de decisiones. Este periodo Sábato (1951: 12) lo presenta de la siguiente manera:

...Al despertar del largo ensueño del Medioevo, el hombre redescubre el mundo natural y al hombre natural, el paisaje y su propio cuerpo. Su realidad será ahora secular y profana, o tenderá a serlo cada vez más, pues una visión del mundo no cambia instantáneamente. Pero lo que importa es ver las líneas de fuerza que ocultamente empiezan a dirigir la orientación de una sociedad, la inquietud de sus hombres, la dirección de sus miradas; sólo así puede saberse lo que va a acontecer visiblemente varios siglos después...

Con este extracto es posible comprender como, a partir de la llegada del renacimiento, se inicia un largo proceso de cambio de comprensión del mundo, por ende de la discapacidad como realidad social y de la atención hacia las personas con esta condición. En ese enunciado despertar del hombre, las visiones científicas emergen y lo que antes solo tenía explicación y podía ser comprendido desde lo religioso ahora se concibe desde lo científico. En este tenor es generada la corriente positivista y poco a poco sus ramificaciones, tomadas como paradigmas.

Un nuevo centro se establece en la sociedad, la razón científica. Lo que antes era cualidad ahora es cantidad, de esto, dice Sábato, resulta la ciudad cuya sociedad es dinámica, liberal y temporal. La rigidez con la cual se desarrollaban las relaciones en el mundo anterior, esas estrategias dogmáticas-religiosas comienzan a perder vigencia, para dar paso al dogma científico, donde todo es explicado y comprendido desde la ciencia y la tecnología, nada puede ser comprendido fuera de ella. Es allí donde radican estos modelos científicos de comprensión de la discapacidad.

Cada modelo y propuesta de perspectiva, tiene sus particularidades y de acuerdo a sus autores corresponden a un momento histórico específicos, sin embargo, todos se sustentan en el mismo pivote, la ciencia, muy especialmente en la ciencia médica. No es sino a partir de siglo XIX, según Casado y otros (1990), cuando la persona pasa a ser considerada como objeto de estudio, y por medio del desarrollo de técnicas, estrategias y métodos, se inicia el proceso de normalización de las personas que se conservaban, por una y otra razón, fuera de la norma, de lo convencional, de lo aceptado por la ciencia.

Entre las características de los modelos científicos, se encuentra el diagnóstico de la enfermedad del individuo y con ello la determinación de su discapacidad. El uso de tratamientos y demás estrategias médicas-asistenciales son determinadas por un grupo de especialistas, quienes buscaban el mayor beneficio de la persona quien a su vez se convertía en un ser productivo y beneficioso para el Estado. Otra característica es el cambio de terminología para referirse a las personas con discapacidad.

Según Casado (1990), en estos modelos científicos, el individuo pasa a ser paciente, asistido, enfermo, discapacitado, minusválido, impedido, es decir, es un ser con características atípicas que tienen que ser mejoradas. Emergen las ayudas tecnificadas representadas por programas de caridad privados e institucionalizaciones, y se ejerció de manera reiterada la filantropía aplicada (Torres, 2006). Casado (1991), habla sobre la atención especializada y tecnificada, como un tipo de comprensión de la discapacidad, sin embargo, al comparar a los autores esta característica se presenta como un eje transversal de todos los modelos y perspectivas propuestos en este apartado, pues "...El intervencionismo especializado y tecnificado es una concepción práctica que propicia la mejor calidad de atención a los individuos con menoscabo en los aspectos clínicos..." (Casado, 1991: 55).

B.1.- Modelo Médico Rehabilitador (Palacios y Romañach, 2006; Casado y otros, 1990; Palacios y Bariffi, 2007)

Una vez iniciado el proceso de cambio de visión, emerge desde la conjugación de las ciencias médicas y las económicas, una perspectiva científica específica, la rehabilitación.

Tomando como base el diagnóstico médico, las personas con discapacidad no son consideradas individuos con derechos, y especialmente el derecho a rehabilitarse, de esta manera "...el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un

cambio en su conducta...” (Palacios y Bariffi, 2007: 17); es decir, se requería convertir en un individuo útil a todo aquel que pudiese aportar económicamente a la sociedad, y la ciencia estaba al servicio de ese fin.

En este modelo, la discapacidad se convierte en un problema, una limitación y un obstáculo, que requiere solucionarse, de manera que el individuo pueda ser un ciudadano y ejercer sus derechos, es decir, el individuo gozará de derechos solo cuando sea útil y él mismo pueda asirse de ellos. Casado (1990: 72) señala que “...el problema se define como problema del individuo, pues es en su deficiencia y en su falta de destreza [de la persona con discapacidad] donde se localiza el origen de sus dificultades...” (corchetes nuestros).

B.2.- Perspectiva de prescindencia científica (Albarrán, 2012 basado en Suzanne E. Evans, 2001 y en Agustina Palacios y Javier Romañach, 2006)

Hasta principios del siglo XX, con los avances científicos y el desarrollo de las ciencias sociales y humanas, asimismo la aparición de teorías sociológicas que permitieron la comprensión de las relaciones sociales, se dio inicio a un nuevo cambio paradigmático, donde el hombre estaba dejando de ser un objeto para transformarse en sujeto de y con derechos. Esto trajo como consecuencia la paulatina superación de concepciones y prácticas en torno a las personas y las relaciones sociales internacionales, entre las que se incluyó a la discapacidad y las personas con esta condición, sin embargo, eventos históricos posteriores desencadenaron el renacimiento de supuestas prácticas superadas y transformadas.

Un evento que permitió este renacimiento de concepciones y prácticas hacia la humanidad en general, pero en este caso, hacia las personas con discapacidad fue la Segunda Guerra Mundial, específicamente, el nazismo desarrollado durante este período que marcó la historia contemporánea de la humanidad. Esta corriente ideológica fue definida por el propio Adolf Hitler el 12 de abril de 1922.

...El nazismo da cauce a nuestra idea sobre la identidad de los conceptos nacional y social (...). (Por eso) lo llamamos nacionalsocialismo (...). Nacional significa, por encima de todo, actuar en unión, amando a nuestra gente en su conjunto e, incluso, si es necesario, morir por ello. Y, de igual manera, social quiere decir construir el Estado y la comunidad del pueblo, en la que cada individuo actúa en interés de la comunidad, convencido de la bondad y fortaleza de esta comunidad de gentes hasta el punto de estar dispuesto a morir por ella... (Solar Cubillas, 2011: 13).

En este tenor, el nazismo o nacionalsocialismo se oponía a las corrientes de origen marxista, liberal e individualista, características que asociaban con el

pueblo judío. Asimismo, éstos fueron considerados como externos a la raza alemana, por ende no podían gozar de privilegios ni de los recursos que el país brindaba, por tanto emerge el racismo como línea de pensamiento hitleriana, sustentado en la superioridad de la raza aria³. Con estos ideales, los nazis, liderados por Hitler establecieron un conjunto de objetivos de su ideología “.....erradicación de los partidos de ideología marxista; expulsión de los judíos; *eliminación de gentes inferiores, unos por sus minusvalías (enfermos incurables y deficientes mentales)*...” (Solar Cubillas, 2011: 14-15) (cursivas nuestras).

En función de estos objetivos que fueron estructurados los nazis fueron desarrollando e instaurando políticas extremistas, ejecutadas por medio de diferentes programas, entre los que destacan los de exterminio de las razas inferiores. Pero ¿qué ocurrió con las personas con discapacidad? ¿Cómo concibió el nazismo a la discapacidad? Suzanne Evans, expone en su libro *Delitos Olvidados (Forgotten Crimes)* (2001), que durante este período histórico se conjugaron una serie de prácticas en torno a las personas con discapacidad, siempre en función de un norte, alcanzar la “perfección de la raza”, lograr un “hombre perfecto”.

De acuerdo a diferentes autores expertos e investigadores del área de la discapacidad, durante las primeras décadas del siglo XX la visión hacia la discapacidad como condición humana se encontraba impregnada de los avances científicos y tecnológicos. Así, Erick Hobsbawn (1998: 22), caracteriza al siglo XX como un mundo que “...está dominado por una tecnología revolucionaria que avanza sin cesar, basada en los progresos de la ciencia natural que, aunque ya se preveían en 1914, empezaron a alcanzarse mucho más tarde...”.

Dentro de estos avances se cuenta con las ciencias sociales, sin embargo, investigaciones muestran cómo durante el período nazi se revivieron y generaron prácticas, algunas aparentemente superadas, hacia la especie humana y de manera especial, hacia las personas con discapacidad. Prácticas aplicadas por medio de los diferentes programas de exterminio son conocidas y han sido analizadas, pero en las personas con discapacidad ¿cómo y por qué se aplicaron? Para los nazis, como ya se enunció, todo aquel que no pertenecía ni se enmarcaba en su ideal o patrones preexistentes, en este caso particular a la llamada búsqueda de la raza aria, no era humano por ende no merecía vivir, inclusive según Evans (2001), en la Alemania nazi, las personas con discapacidad tenían que hacerse merecedoras de la vida, de lo contrario terminarían siendo exterminadas.

³ Ario (a): se dice del individuo perteneciente a un pueblo de estirpe nórdica, supuestamente formado por los descendientes de los antiguos indoeuropeos (RAE, 2001: 137).

Durante el período nazi, se revivió una concepción olvidada por muchos, la prescindencia de lo diferente, pero con características novedosas, pues el uso de avances tecnológicos e inclusive términos médicos se conjugó desarrollándose una visión híbrida, a la que se propone llamar Prescindencia Científica. Caracterizando un poco esta visión, se puede decir que:

Las personas con discapacidad fueron consideradas como una carga para el Estado y no eran seres completos, por lo tanto su supervivencia carecía de sentido, eran “cáscaras vacías” (Evans, 2001). Esta visión fue instaurada en el imaginario colectivo alemán desde el pre-holocausto. Se aplicaron programas de eugenesia (Aktion T-4)⁴ e institucionalizaciones forzosas de las personas con discapacidad. Esta práctica fue aplicada basada en experimentos médicos-tecnológicos, ya no como en la antigüedad sino con gases venenosos, inyecciones letales, etc. En este momento no eran ni reyes ni sacerdotes los encargados de decidir quién estaba apto para vivir, sino los médicos. Cabe destacar que las personas con discapacidad que no fueron exterminadas en su totalidad durante el pre-holocausto, las que eran consideradas aptas se utilizaban como animales de carga, obligándoles a trabajos extremos, en condiciones inhumanas, explotados físicamente hasta causarles la muerte. Hitler y su equipo propusieron una visión sobre la discapacidad no desde bases teóricas sino de prácticas planificadas, ejecutadas y hasta evaluadas para su posterior mejoramiento, que formaban parte de su macabro plan totalitario, éstas poco a poco se cimentaron en el imaginario alemán y se convirtieron en acciones naturales, en costumbres, las cuales eran vistas como cotidianas. Actos eugenésicos, institucionalizaciones forzadas, discriminación, marginación, experimentos en nombre de la ciencia y del progreso, rehabilitaciones para hacerles útiles y demás prácticas vividas por las personas con discapacidad desde la edad antigua fueron puestas de manifiesto durante el holocausto, en pleno siglo XX.

En este contexto se propone la perspectiva de la discapacidad desde la prescindencia científica pues se considera que en esta confluyen los principios fundamentales de las perspectivas de prescindencia, ubicada dentro de los modelos tradicionales de la discapacidad y el médico rehabilitador, correspondiente a los modelos científicos. Esta propuesta de perspectiva reúne las siguientes características:

- Percepción del individuo con discapacidad: ser incompleto, inservible, no productivo, imperfectos, débiles. Eran cáscaras vacías, por tanto no aportaban nada positivo a la sociedad. Por sus condiciones se consideraban se-

⁴ Programa de eutanasia aplicado por los nazis. En septiembre de 1939, Hitler firmó un memorando secreto donde encargó a Philip Bouhler y al Dr. Karl Brant, su médico personal, para la aplicación de la llamada muerte por misericordia a los pacientes considerados enfermos incurables (Evans, 2001).

res enfermos, lo que era contra natura y ponían en riesgo la perpetuación de la raza aria, la raza pura. Aquellos que eran calificados como útiles no tenían derecho más allá que el de servir como muestras de experimentos y como esclavos, explotados para alcanzar los objetivos del gobierno. Como seres imperfectos sus genes debían ser eliminados por tanto no eran aptos para reproducirse.

- Implicaciones prácticas: exclusión, marginación, institucionalización, explotación física y sexual, eliminación, experimentación, esterilización.
- Sustentos teóricos: Paradigma Científico (positivismo). Ideología Nacional-socialismo. Desde la teoría económica son seres improductivos negativos para la economía del Estado.

B.3.- Modelo Médico Moderno (Dell'Ano y otros, 2004; Aramayo, 2005 y 2010; Egea, C. y Sarabia, A., 2004)

Este modelo es uno de los más utilizados y vigentes en muchos países, a pesar de presentar algunas especificidades de acuerdo a las características de cada sociedad, en términos generales representa el uso de la medicina como elemento único para retornar a las personas a sus desempeños sociales autónomos, entre los que destacan los roles productivos (O'Sullivan en Dell'Ano y colaboradores, 2004: 81). Esta visión corresponde exclusivamente a lo que se ha denominado Modelo Médico Moderno.

El mencionado modelo de concepción de la discapacidad surge a partir de la mitad de siglo XX un nuevo avance en la interpretación de esta realidad. Dicho avance está representado por el accionar desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), en materia de discapacidad, la que propuso por primera vez un "...instrumento para clasificar las enfermedades, traumatismos y otros trastornos..." (Aramayo, 2005: 40). En esta renovada visión del modelo médico se incluyen otros elementos no contemplados anteriormente, entre ellos el entorno físico y social en el proceso discapacitante (Aramayo, 2005).

No es menester en este apartado detallar cada elemento, implicaciones prácticas y sustentos teóricos de este importante modelo, simplemente se hace obligatorio enunciar las características generales y su proyección en la actualidad, pues los aportes sustanciales que OMS viene desarrollando en materia de discapacidad marcan pauta a nivel mundial. Por medio de la condensación de términos y el establecimiento de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001), en sus diferentes versiones, en conjunto con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), constituye

un visión médica holística e integral de la discapacidad, conservando siempre un sesgo médico-asistencial por la misma naturaleza de la organización.

De acuerdo a Egea y Sarabia (2004), con la CIF, la OMS cambia significativamente su visión sobre la percepción de la discapacidad, al enfocar su objetivo en la salud y los estados relacionados con ésta, mientras que anteriormente se enfocaba en las consecuencias de la enfermedad. Es decir, el término enfermedad es sustituido por el de condiciones de salud, lo que abre la visión bio-médica a una más bio-psico-social.

Otros de los elementos indispensables de conocer al describir el Modelo Médico Moderno, es la cantidad de componentes de medición que presenta, a saber funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación además de factores contextuales. Esto logra desarrollar una visión positiva de la salud, al ser descrita "...por las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación. La salud en forma negativa lo será por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación..." (Egea y Sarabia, 2004: 10).

Por su parte, Dell'Anno y colaboradores (2004), plantean como dentro del actual modelo médico de la discapacidad, el cual ellos denominan modelo medicalizado, entran en juego tres actores fundamentales, a saber, el asistente, el paciente o asistido y la sociedad, lo que en el modelo médico anterior se limitaba a asistente-paciente o asistido.

Por asistente, se conoce a aquel que asiste a otro, en este caso el médico y demás miembros del equipo, quien de acuerdo a Dell'Anno, se encarga de diagnosticar, decidir y dirigir los tratamientos. Estos son recibidos por los pacientes o asistidos, quienes tienen la obligación de cumplir con las indicaciones dadas por los profesionales tratantes; el paciente es considerado "...un sujeto pasivo, dependiente y obediente..." (Dell'Anno y colaboradores, 2004: 83). Por último, y lo que es visto como novedad para este modelo médico moderno, es la participación de la sociedad, representada por la familia, es decir, por un nivel micro.

Oliver citado por Aramayo (2005: 64), concluye que las características de este modelo pueden resumirse en: concepción de la discapacidad como una tragedia personal (discapacidad=impedimento), lo que se convierte en un problema que requiere tratamiento (cura) por medio de la medicalización que es dominada por personas especializadas, quienes suelen ser personas que no viven en condición de discapacidad, por ende su percepción situacional es unilateral. Las personas con discapacidad experimentan un proceso de ajuste, de identidad individual, de prejuicios y actitudes negativas, así como también de cuidados por parte de la sociedad, que a su vez ejerce el control sobre las vidas de estas per-

sonas quienes al final requieren, de manera obligada, vivir un proceso de adaptación individual.

C.- MODELOS SOCIALES O CONSTRUCTIVISTAS

A partir de la culminación de la Segunda Guerra mundial la visión de la humanidad hacia ella misma inicia un proceso de cambio y transformación, prueba de ello es la creación de Organizaciones como las Naciones Unidas (ONU) y Estados Americanos (OEA). Este cambio paradigmático tiene sus efectos en las relaciones intersubjetivas a nivel planetario y se inicia el camino hacia el establecimiento de normas de convivencia y la preservación de la especie humana por medio del cumplimiento de los derechos, que como seres vivos poseen los individuos, indistintamente de sus características propias (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948).

Es menester reconocer como esta visión de “ciudadanos con derechos” se inserta en todas las esferas de la vida cotidiana, de lo que no escapa la discapacidad y las personas con esta condición. De acuerdo a Dell’Anno y colaboradores (2004: 86), en este modelo se dejó de:

...atender aspectos meramente personales de las limitaciones psicofísicas, e incorporó otras que hacían a la relación del discapacitado [sic] con los demás a través de la educación, el trabajo, la producción, la recreación, las comunidades y demás actividades a esta nueva visión de la participación...

Esta impresión de esta autora y sus colaboradores hace referencia a su propuesta del modelo socializado de atención a las discapacidades, pero que por ser considerado un elemento transversal de todos los modelos sociales o contemporáneos de comprensión de la discapacidad, es tomado como característica generalizada.

En tal sentido, este grupo de perspectivas de comprensión incluyen mayor cantidad de elementos que van no solo a lo intrínseco del ser humano sino a lo extrínseco. En esto se destaca la medición del nivel de participación de la población con discapacidad en la sociedad. Asimismo, según Palacios y Bariffi (2007), esta participación es mermada no por las propias características del individuo sino por el entorno, el cual genera un conjunto amplio de barreras, tangibles e intangibles, que se convierten en las verdaderas limitaciones de las personas con discapacidad.

El desarrollo de estos modelos parte desde mediados del siglo XX y se extiende hasta la actualidad, siempre utilizando como fundamento la lucha por el

cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, por tanto éstas son consideradas a partir de este momento socio-histórico, ciudadanos, sujetos de derechos. Así, Barnes citado por Palacios y Romañach (2006: 49), sitúa los primeros pasos de estos modelos en la lucha estadounidense por los derechos civiles, lo que gestó el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización, de las personas con discapacidad.

Entre las características generalizadas de estos modelos, según Dell'Anno y colaboradores (2004: 92), destacan la utilización de tres ejes de análisis, a saber, "...de las funciones corporales; el de las actividades; y el de la participación...". Las primeras hacen referencia a la existencia o no de "deficiencias" fisiológicas o anatómicas, al estudiarlas a la luz de la ejecución o no de actividades por parte de las personas se mide la capacidad de éstas para su conducción cotidiana, la cual si se ve afectada negativamente por las deficiencias, diagnostica la presencia de limitaciones en la actividad.

Continuando con esta autora, el último eje de estudio permite determinar la participación, sus limitaciones y nivel por parte de las personas. Ahora bien, "...cuando una persona tiene deficiencias funcionales o estructurales, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación, entonces se habla de la existencia de discapacidad..." Dell'Anno (2004: 92). En este proceso intervienen tres actores, a saber, los asistentes, los asistidos y la sociedad pero desde el nivel mesosistema. En este tenor, la relación asistente-asistido (personas con discapacidad), es mucho más horizontal y la participación de los asistidos conlleva a la determinación del tratamiento a seguir, y el auto-consentimiento de su consecución. Por otro lado, la participación activa y directa de la sociedad no se encuentra representada solo por la familia.

La sociedad está representada por la participación de actores ubicados en el nivel social meso. Esto indica que, para los modelos sociales o contemporáneos, la discapacidad traspasa el ámbito individual, y se traslada a los elementos que conforman a la sociedad, quienes son los responsables del establecimiento de barreras, no permitiendo la participación de las personas. Asimismo, las mismas dejan de ser concebidas como sujetos neutros y autómatas, por el contrario participan y son invitados a intervenir en la toma de decisiones que les compete.

C.1.- Movimiento de Vida Independiente o de Autonomía Personal (Palacios y Romañach, 2006; Casado y otros, 1990; Egea y Sarabia, 2004)

Hacia los años 70 y basado en la lucha por el cumplimiento de los derechos humanos, se gestó un movimiento denominado Vida Independiente (MVI) en los Estados Unidos de Norteamérica, el cual se convirtió en un principio filosófico

que se trasladó a países como Canadá, Suecia, Inglaterra y España, espacios donde adquirió la connotación de autonomía personal.

Diversos autores conceptualizan y caracterizan esta perspectiva de comprensión de la discapacidad. Muchos de éstos han servido como fundamento para los investigadores utilizados para este acercamiento teórico de una taxonomía integrada, de esta manera Palacios y Romañach (2006: 52), citando a Shapiro indican que este movimiento se genera el día en el cual Ed Roberts llegó al campus de la Universidad de California (Berkeley-USA). Roberts, representó un ícono a la constancia y perseverancia de las personas con discapacidad, pues haciendo uso de su condición de sujeto de derechos con discapacidad físico-motora severa alcanzó integrarse al sistema educativo estadounidense.

Un hecho realmente significativo fueron las condiciones en las cuales esta persona alcanzó sus metas empoderándose de su propia toma de decisiones y valiéndose de sus derechos como ser humano. Otra de las características que se dieron cita en esta perspectiva, es la exigencia de acondicionar y adaptar el entorno en materia de accesibilidad. Siguiendo lo planteado por Palacios y Romañach (2006), el MVI permitió que se establecieran alianzas entre las personas con discapacidad para alcanzar mejoras en la accesibilidad, en tal sentido, estudiantes con diferentes tipos de discapacidades, cercanos a Ed Roberts, se unieron creando comunidades en defensa de sus derechos.

Todos estos elementos fueron asumidos por parte de la comunidad internacional como fundamentos para el desarrollo de sus propias luchas, adecuándolo a sus realidades, convirtiéndose en principios ideológicos y tal como lo señala Casado y colaboradores (1990), fueron asumidas por diferentes iniciativas que existían en Europa. En términos generales, Casado (1990: 829) señala que:

...Este movimiento incide mucho en la lucha por la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales y ha supuesto la reconquista de la propia dignidad para muchas personas que sin ese apoyo mutuo y sin esas que podríamos llamar "técnicas de emancipación moral" nunca hubieran llegado a independizarse de las instituciones o a manejarse realmente como adultos en una sociedad competitiva...

Esta cita demuestra como en el viejo continente los llamados principios ideológicos fungieron como catalizadores para la lucha por la independencia de las personas con discapacidad, pero ya no para ser integrados al sistema educativo sino integrarse a la sociedad mediante la desinstitucionalización, fundamentados en su autonomía personal; sin embargo, la característica principal de esta vertiente es la consecución de la vida independiente como objetivo fundamental (Egea y Sarabia, 2004), centrada en la toma de decisiones y el respeto de la sociedad.

Esta perspectiva se sustenta en:

...Principios básicos sobre los que se fundamenta la filosofía de vida independiente, son: Derechos humanos y civiles; auto-determinación; auto-ayuda (apoyo entre iguales); posibilidad para ejercer poder (empoderamiento); responsabilidad sobre la propia vida y acciones; derecho a asumir riesgos; y, vivir en la comunidad.

Pilares en los que se basa la filosofía de vida independiente a nivel mundial, son: Toda vida humana tiene un valor; todos/as, cualquiera que sea su diversidad, son capaces de realizar elecciones; las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas; las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad... (Jenny Morris, en Foro de Vida Independiente y Divertad⁵, 2014).

C.2.- Modelo Social o Constructivista (Oliver en Barton, 1998; Palacios y Romañach, 2006; Aramayo, 2005; Dell'Ano y Otros, 2004; Verdugo Alonso, 2001; Palacios y Bariffi, 2007; Eroles, 2002)

Como es comprensible, al develar la existencia de una nueva visión de la discapacidad, dentro de la que se cimenta la construcción de las condiciones de la discapacidad por la propia sociedad, este tema adquiere una mayor complejidad, pues no solo considera los aspectos médicos como tales, sino que se entremezclan un conjunto de factores que determinan a la discapacidad (Eroles, 2002).

Para Eroles, bajo esta visión, la discapacidad deja de ser un atributo del individuo y pasa a ser el resultado de la conjugación de diferentes barreras físico-arquitectónica, comunicacionales, entre otras. Este modelo, adicional a presentar las características generales de todos los modelos sociales o contemporáneos (como se han llamado en esta investigación), se distingue por la participación del cerco social como factor discapacitante, por lo que esta condición es una construcción del medio que oprime a las personas con ciertas características, por lo que el factor rehabilitación tiene que ser aplicado al entorno, no a los individuos afectados por este (Oliver en Barton, 1998: 35).

Esta opresión, según Barnes en Barton (1998: 63), "...desde una visión materialista de la historia, Vic Finkelstein (1980) (...), afirma que la incapacidad es un producto del desarrollo de la sociedad industrial occidental...". Más adelante, este mismo autor señala que la opresión si bien es cierto surge del desarrollo de sistemas como el capitalista, es decir, desde la concepción materialista del mundo occidental, también es cierto que la misma es generada desde las relaciones

⁵ La palabra Divertad es una palabra inventada por los integrantes del Foro de Vida Independiente y Divertad español, surge de la unión de las palabras dignidad y libertad, objetivos a los cuales apunta el Foro (forovida independiente.org).

intersubjetivas, sustentadas en las fuerzas metafísicas y estructurales, desde donde éstos actúan en torno a las personas con discapacidad. Esta visión de Barnes contrasta con la presentada por Oliver, constituyendo entre ambas el modelo social o constructivo, integral de comprensión de la discapacidad.

Un aporte significativo a la construcción de este modelo lo proporcionó la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS), en inglés *Unión of the Physically Impaired Against Segregation*. Esta organización, según lo citado por Aramayo (2005: 56) surge en el año 1966, mediante la unión de un grupo de personas con discapacidades, quienes:

...cuestionaron las creencias acerca de que la causa de su dependencia estaba en la atención de los servicios que recibían. Se consideraban capaces de controlar sus propias vidas y concluyeron que la dependencia era el resultado de las barreras discapacitantes, más que el resultado de cualquier impedimento personal o condición física o mental...

Esta visión novedosa para ese momento socio-histórico, aunado a los principios ideológicos estadounidenses sobre la vida independiente, permitieron iniciar y continuar la caracterización del modelo social, propiamente dicho. Este cambio paradigmático marcó una ruptura con la visión médica precedente, resumido esto por Aramayo (2005), cuando utilizando los aportes de los autores enunciados en este apartado y otros tantos, pero especialmente en la perspectiva de Oliver, expresa que, el modelo se caracteriza por la existencia de opresión social sobre las personas, lo que genera realmente la discapacidad, la que se convierte en un problema social. Este problema social exige un cambio de acción, también social, es decir, una transformación que apunte hacia la autoayuda y el asumir las responsabilidades tanto individuales como colectivas de la situación. Por otro lado, este modelo exige el respeto y la atención hacia las experiencias de las propias personas con discapacidad.

Muchos otros autores han ofrecido un aporte a este modelo, sin embargo, no es menester ampliar más de lo señalado hasta aquí como características esenciales del mismo, desde donde se pueden determinar sus implicaciones prácticas y fundamentos teóricos-epistemológicos. Sin embargo, es preciso destacar la visión como modelo de construcción social que Miguel Ángel Verdugo Alonso (2001: 01), ofrece a esta concepción de la discapacidad. Este investigador, basado en Schalock (1997) presenta que el modelo "...define el significado y consecuencias de la misma [la discapacidad] de acuerdo con las actitudes, prácticas y estructuras institucionales más que por las deficiencias en sí...". Presentando aquí un elemento fundamental para la verdadera comprensión de la discapacidad, las instituciones; estas representan los brazos ejecutores del Estado, por medio del desarrollo de programas y proyectos, en este caso, en materia de

discapacidad, por lo que el accionar desde éstas contribuye a la construcción de barreras y obstáculos, que cercenan los derechos de estas personas, creando las condiciones discapacitantes. En función de esta situación surgieron luchas sociales en pro de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

C-3.- Modelo Minoritario (Verdugo, 2001)

Tomando como referencia a Verdugo, se presenta una breve caracterización de este modelo, enmarcado en las perspectivas sociales o contemporáneas de la discapacidad. Para la conceptualización de esta visión, el autor se sustenta en autores como Barnes, Mercer y Shakespeare (1997), Schallock (1997), Valmaseda (1995), Olkin (1999), entre otros.

En esta investigación, el modelo minoritario representa un punto importante, pues el mismo se sustenta en la discriminación a la que el grupo de personas con discapacidad es sometido, por el hecho de ser diferentes y de optar por realizar sus prácticas cotidianas de manera distinta a las convencionalmente establecidas. En función de esto, las personas con discapacidad son consideradas pertenecientes a un grupo minoritario como lo son los indígenas, los homosexuales, y demás segmentos poblacionales que en sí mismos viven con desventaja para el cumplimiento de sus derechos humanos. Estos autores consideran que la única manera de alcanzar mitigar la vulnerabilidad de los derechos de estas personas, es por medio de la acción colectiva de autoayuda y de intervención desde los grupos de acción política.

En función de esto es posible considerar la proclamación de diferentes acuerdos internacionales que emergieron durante las décadas de los 70 y 80, donde se promovían los derechos humanos en grupos vulnerables, los cuales se encontraban siendo violados a nivel mundial. Es así como el 20 de diciembre de 1971 se proclamó la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, 20 de diciembre de 1975, la Declaración de los Derechos de los Impedidos y en el año 1981 se Proclama como Año Internacional de los Impedidos, con el tema "Participación Plena" (ONU, 2000; ONU, 2002).

En estos y otros tantos instrumentos signados en el seno de las más importantes y representativas organizaciones internacionales, el modelo minoritario de la discapacidad cobra fuerza, pues debido a la vulneración de los derechos de esta población, las naciones han establecido acuerdos para velar por el cumplimiento de los mismos, fundamentados en que (Kofi Annan, 2002: XV):

...Los derechos humanos son el fundamento de la existencia y la coexistencia humanas. Son universales, indivisibles e interdependientes. Y están en el centro de

todo lo que las Naciones Unidas aspiran a conseguir en su misión mundial de paz y desarrollo...

Las personas con discapacidad, según la propia ONU (2000), desde siempre han estado en permanente riesgo de exclusión, segregación, discriminación y marginación, por ende por ser un grupo vulnerable y minoritario, desde la creación de la organización se vienen estableciendo los acuerdos enunciados, para mejorar la calidad de vida de esta población. Dichos acuerdos no solo instan a las naciones a tomar medidas pertinentes, sino a la creación de instituciones adecuadas que velen por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad; esto no es otra cosa que las implicaciones prácticas de la comprensión de la discapacidad desde este modelo minoritario, a saber, lo referido a la activación de grupos de acción política y la acción colectiva de autoayuda.

C.4.- Perspectiva desde la Accesibilidad (Casado, 1991; ONU, 2006)

Demetrio Casado, presenta una propuesta de comprensión de la discapacidad, que al igual que el resto de los modelos sociales o constructivos, se fundamenta en el cumplimiento de los derechos humanos, inclusive desde la búsqueda de la vida independiente y la autonomía personal de esta población. Este modelo puede ser visto como un elemento complementario del movimiento de vida independiente.

Su perspectiva se enfoca en lograr desarrollar una sociedad libre de barreras, no solo físico-arquitectónicas sino también psicológicas y actitudinales. En función de ello las personas con discapacidad pueden efectivamente ejercer su ciudadanía y podrán convertirse en portadores de derechos. En este tenor, el autor citado promueve la creación de equiparación de oportunidades, lo que para ese momento complementaría el objetivo principal proclamado por la ONU en su declaración de 1981 sobre el Año Internacional de los Impedidos, a saber, la búsqueda de participación e igualdad plena.

Esta perspectiva es posible relacionarla íntimamente con el establecimiento de la accesibilidad plena como eje transversal del cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, dentro de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la ONU, el 13 de diciembre de 2006, en su periodo de sesiones No. 61, por resolución 61/106, donde se expone en su artículo 09, que se considera accesibilidad a las medidas pertinentes que los Estados deben tomar para:

...asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunica-

ciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso...

En este sentido, comprender la discapacidad desde la perspectiva de la accesibilidad es vislumbrar una sociedad libre de barreras en todo sentido, lo que la ONU reúne en tres áreas fundamentales y amplias, a saber, entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones. Es decir, las medidas tienen que estar dirigidas a los aspectos:

- **Movilidad:** indica desplazarse y trasladarse, con facilidad sin barreras ni obstáculos, por tanto la accesibilidad tiene que estar presente en los diferentes espacios físicos ya sean públicos, privados o privados de uso público. Asimismo, los medios de transporte tienen que estar adaptados para el uso común de cualquier persona, lo que incluye a las personas con discapacidad. En este grupo es posible incluir el desarrollo y dotación de ayudas técnicas como medio facilitador de la movilidad humana.
- **Comunicación:** este aspecto incluye lo referente a las medidas que deben aplicarse para la trasmisión de la información a todas las personas. En este grupo se promueve el uso de las tecnologías de la información y comunicación, lo que permite un verdadero y eficiente acceso informativo para las personas con discapacidad.
- **Comprensión:** está referida al uso de los códigos y protocolos necesarios para descifrar el mensaje, de tal manera que se cuente con una comunicación efectiva. En este tenor el uso del lenguaje braille, la lengua de señas y la lectura fácil se hace fundamental para alcanzar los objetivos.

C.5.- Modelo Mercantilizado (Dell'Anno y otros, 2004)

Esta propuesta de modelo está centrada en los efectos del sistema económico capitalista neoliberal en la población. Estos constructos hacen referencia a la sociobiología, disciplina encargada de estudiar las bases biológicas de la conducta social.

Como hipótesis plantea "...que los comportamientos sociales poseen una base genética; que ésta tiende a perpetuar la especie mediante la selección de los más aptos, y que los procesos evolutivos favorecen tales conductas..." (Dell'Anno y otros, 2004: 98); estos autores más adelante señalan que esta hipótesis se desprende de un enfoque darwinista para la selección de los miembros de la sociedad. Es decir, de acuerdo a esta visión, la concepción de la discapacidad dependerá de la existencia de los recursos económicos en el Es-

tado, pues es éste quien se encuentra en la obligación de atender los satisfactores de las necesidades básicas de la ciudadanía.

Ahora bien, esta visión plantea que según la existencia o no de recursos, el Estado institucionaliza la práctica de la discriminación positiva, la cual beneficia a los más vulnerables, gracias a preceptos generalizados como equidad, justicia social, emancipación, etc., bajo este modelo neoliberal mercantilizado ya no se aplica, pues el objetivo es atender la mayor cantidad posible de personas, casos, eventos, pero al menor costo, lo que tiende a disminuir la calidad del préstamo de servicios por parte de las instituciones del Estado. Según Dell'Anno y colaboradores, la visión de la sociedad es economicista, reconociendo que son las propias actitudes de las personas las que reglamentan la perpetuación de la especie mediante de la aplicación de estrategias exitosas y utilitarias de asistencia sanitaria que pasa a depender de los recursos disponibles.

Es así como se discrimina en dos este modelo, pues según el nivel de riqueza o no de la nación la comprensión y atención a los grupos vulnerables, en este sentido los autores señalan características generales de grupos de países, sin referirse a una u otra, de manera particular. En este contexto mercantilizado, la discapacidad se genera "...de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos para adaptarse a las exigencias de la sociedad..." (Hahn, H., citado por Barton, 1998:04).

Mercantilizado con riqueza

Tomando en cuenta a la sociedad como creadora de las condiciones de la discapacidad, cuando en ésta existe abundancia económica, es decir, riqueza financiera, la discapacidad es vista como una condición superable y adaptativa a la realidad, mediante el uso de los tratamientos y las ayudas técnicas necesarias. De esta manera, las personas con discapacidad en esferas social mercantilizadas con riqueza experimentan un proceso de adaptación y rehabilitación, lo que les permite ser seres sociales activos, y luchadores de sus derechos, otorgados en las leyes.

En este tenor, Dell'Anno y colaboradores (2004: 100) presentan que:

...a los ciudadanos discapacitados [sic] pertenecientes a niveles socioeconómicos medio-alto o alto, el modelo mercantilizado les ofrece posibilidades asistenciales, de autorrealización personal y de participación social mucho más favorable...

En conclusión, se puede comprender que de acuerdo a esta perspectiva, la discapacidad desde el modelo mercantilizado, específicamente en países con

amplio poder adquisitivo, es vista como una condición más, causada por la misma sociedad quien genera un conjunto de barreras, pero que por medio de la inversión económica, las mismas son superadas fácilmente.

Mercantilizado con pobreza

Esta otra cara de la moneda describe como debido a los principios económicos de libre mercado, entre los que destacan la globalización, muchas naciones han sido afectadas, quedando al margen de la riqueza un gran número de países, los que no pueden competir en el mercado internacional, lo que al final apunta a la disminución de sus recursos económicos, adquisición de deudas y en resúmenes cuentas generalización de la pobreza. En este modelo "...las razones económicas privan sobre las sanitarias, por lo que se deja de lado aquel alto riesgo..." (Dell'Anno, 2004: 104), que genera contra la población más vulnerable.

La discapacidad desde este modelo, es concebida y comprendida, como una causa justificada de exclusión, lo que se enuncia como darwinismo social, o en otras palabras "supervivencia del más apto", siendo así para este modelo las personas con discapacidad, son personas "discapacitadas" por lo que no poseen ningún tipo de capacidad para desarrollarse. Por otro lado, la poca intervención del estado aunada a la falta de recursos, sustentan la ejecución de programas asistenciales selectivos, es decir, solo son aplicados a aquellos casos donde el pronóstico médico es alentador.

D.- MODELOS EMERGENTES

Martínez Miguélez (2009: 18-19), señala:

...Hoy (...) sabemos que no podemos buscarle soluciones únicamente económicas a los problemas económicos, ni soluciones únicamente políticas a los problemas políticos, ni soluciones únicamente sociales a los problemas sociales. En todos los campos se constata que la mayoría de los problemas no pueden resolverse al nivel en que vienen planteados, que su naturaleza forma como un rizoma complejo de muy variadas interacciones...

Esta visión del autor permite comprender que la compleja realidad por la que transita el mundo en general ha dejado como obsoletas perspectivas simplistas, básicas y/o unidireccionales. En los actuales momentos, a inicios del siglo XXI, muchas visiones paradigmáticas han perdido vigencia, no dando respuestas acertadas a la realidad cambiante, dinámica e incierta. Esta complejidad es de notoria presencia dentro del campo de las ciencias sociales, en las cuales su objeto de estudio es multiparadigmático (García Ferrando, 1978 citado por Bericat, 1998: 20). Por ende, para acceder a la comprensión global, integral y holística

ca, se requiere estar sobre “cúspides de conocimiento” amplias y actuales (Campbell, 1999: 15), que permitan esa visión adaptada al momento histórico.

Es así como son requeridas, dentro del campo de la comprensión de la discapacidad, nuevas visiones, modelos, perspectivas y teorías, que faciliten un nuevo cuerpo de elementos epistemológicos para comprender las causas de la discapacidad, a través de las llamadas teorías de alcance medio, y con ello las experiencias que en torno a ésta se viven. En resumidas palabras, se requieren visiones emergentes, permitiendo pensar diferente sobre esta realidad, cada vez más compleja y dinámica.

A partir de las consideraciones señaladas y de acuerdo a los elementos y perspectivas novedosas que presentan, se han seleccionado cuatro perspectivas de comprensión de la discapacidad, sin pretensión de convertir esto en un único e inalterable grupos de modelos, los cuales poseen entre sus características comunes el uso de constructos sociales integrados y de uso de otras visiones y modelos; la participación activa de los actores principales, es decir, las propias personas con discapacidad; la generación desde estudios locales bajo características socio-antropológicas muy específicas, pero con proyección generalizable.

Por otro lado, en este grupo se presenta una propuesta que utiliza un enfoque de comprensión de la discapacidad ya utilizado pero en este caso se pretende exponerlo como enfoque de esta condición, bajo la denominación Modelo Ecológico de la Discapacidad.

D.1.- Modelo social desde la perspectiva político-social (Aramayo, 2005)

Una de estas nuevas propuestas, basada en el modelo social, es la adaptación a la realidad venezolana, promovida por el Dr. Manuel Aramayo (2005), quien propone una perspectiva político-social de la discapacidad. Esta perspectiva trasciende lo personal y enfoca a la discapacidad como un problema social, donde el Estado, debe escuchar a la población con discapacidad y permitir que ésta participe activamente en las acciones emprendidas en torno a políticas, programas, etc., dirigidas a la misma.

Aramayo (2005), establece un conjunto de premisas para construir el modelo social venezolano de la discapacidad, entre los que se señala su concepción socio-histórica, la aceptación de la coexistencia del modelo médico⁶ y del social,

⁶ “...En este modelo, y tratándose del campo de la medicina, ya no se habla de dios o diablo, divino o maligno, sino que se alude a la diversidad funcional [discapacidad] en términos de salud o enfermedad...” (Palacios y Romañach, 2006: 44).

la visión de la discapacidad como problema social, y el establecimiento de lineamientos de acción universitaria que promuevan la investigación que genere una teorización sobre esta realidad. Para este investigador, la discapacidad en Venezuela encierra un conjunto de interacciones constantes que deben tomarse en consideración para abordar esta realidad.

Según Aramayo (2010: 86), esta perspectiva nunca pretendió ser una teoría sino una postura filosófica,

...una forma de pensar y actuar más decidida, una nueva visión orientada hacia un novedoso paradigma que postula el cambio y la acción social. Se lo puede entender como una versión peculiar del paradigma emergente aplicado a la comprensión y solución de la compleja problemática socioeconómica y cultural de quienes tienen alguna condición de discapacidad en el amplio contexto de la diversidad humana...

Se propone algunos de los elementos que coexisten, de los cuales depende el alcance del verdadero cambio y acción social venezolana, contra la cultura discapacitante "...creada por la sociedad venezolana..." (Aramayo, 2010: 85), para lo que es indispensable la participación activa de los grupos organizados de esta población.

Sin embargo, en Venezuela el accionar único de la comunidad con discapacidad organizada no es suficiente para el cambio de visión propuesto. Se requiere el accionar en equipo, considerando los diferentes actores que participan en la creación de la discapacidad en el país. En este sentido, Aramayo expone, desde sus investigaciones, cómo se relacionan los diferentes componentes integrativos básico de la discapacidad desde el modelo social, los cuales poseen el mismo nivel de importancia, éstos permiten percibir a la discapacidad como una realidad compleja que supera lo individual extendiéndose hacia la esfera colectiva.

El primer componente que permite el transitar de lo individual a lo colectivo es la organización de los grupos de personas con discapacidad, es decir, el "movimiento organizado"; de acuerdo a Aramayo, este movimiento en Venezuela era incipiente, desorganizado, con barreras comunicacionales entre ellos, impregnado de desunión, la rivalidad y la politiquería; esto contribuye a un aumento de debilidades en la lucha por los derechos y por una verdadera concepción nacional de la discapacidad. La organización de los grupos de personas con discapacidad coadyuva al fortalecimiento de cambios sociales en torno al tema, por medio de la participación activa de estos grupos en la toma de decisiones, elaboración de programas y proyectos donde son los principales protagonistas.

Ahora bien, en Venezuela existe un "marco legal" que sirve como asidero de este movimiento organizado. Partiendo de la Constitución Nacional, pasando por Leyes Especiales, resoluciones, ordenanzas, y normativas específicas, actual-

mente el Estado venezolano presenta una "...avanzada concepción de respeto de sus derechos como personas [con discapacidad], (...) para su total incorporación a la sociedad..." (Aramayo, 2005: 189). Para su accionar no sólo se requiere la participación del Estado como ente garante del cumplimiento de las normas sino la de los grupos organizados, representativos de esta población.

El marco legal no contempla las diferentes "políticas" como lineamientos generales de las acciones de Estado "...destinadas a lograr cambios en la sociedad que conduzcan al logro de las metas planteadas..." (González, 2008: 05), en este caso, dirigidas a las personas con discapacidad. Este elemento integrativo es fundamental pues viene a desarrollarse en función de la satisfacción de las necesidades de esta población, generando los diferentes medios para ellos traducidos en "planes y programas" como brazos ejecutores de la política en sí misma.

Son los planes y programas con acciones concretas desarrolladas en áreas específicas, en función de satisfacer las necesidades de esta población. De esta manera se lograría superar diferentes problemas sociales que aquejan a las personas con discapacidad en el país; ahora bien, los planes y programas vienen a ser ejecutados por el aparato "institucional" con el cual se cuenta a nivel nacional, donde muchos de sus entes son creados por especialistas en el área de la discapacidad.

Las instituciones son agentes de orden y cambio pero requieren la participación de las propias personas con discapacidad y de los "profesionales" del área. En este sentido Aramayo (2005: 188) expone que:

...la acción de los *profesionales* (médico, psicólogo, fisioterapeuta, educador y otros), sugiere un paradigma emergente, bajo un nuevo rol y perfil, desdeñando los milagros y asumiendo una actitud de expertos dispuestos a compartir la experiencia de quien tiene discapacidad para ayudar a superarla...

Es decir, este segmento de la población formado y capacitado, en áreas específicas del conocimiento científico, requiere conocer y comprender la propia discapacidad como parte de la realidad social, sobre todo reconocer al ser humano como persona que posee una condición discapacitante, con quien debe compartir sus conocimientos, eliminando la distancia experto-paciente.

En este mismo tenor se requiere la participación de la "comunidad" en general, como generadora de una cultura discapacitante en Venezuela. Aramayo (2005: 189) señala que dentro de la realidad nacional navegan los llamados problemas colectivos "...que hacen más notorio el rechazo de la sociedad y perpetúan la discapacidad...". La participación comunal venezolana es un elemento fundamental al momento de comprender la discapacidad y a las personas con

esta condición. Hasta ahora la sociedad venezolana se encuentra provista de concepciones negativas en torno a esta temática debido, básicamente, a la falta de "...información, sensibilización y educación de la comunidad acerca de la dimensión del problema..." (Aramayo (2005: 189). Dentro de esta visión socio-histórica, se requiere apuntar a que la nuevas generaciones están basadas en concepciones diferentes y positivas hacia la población con discapacidad, es decir, que exista un verdadero y eficiente cambio actitudinal, donde el respeto hacia la diversidad sea el eje transversal.

Los elementos como las instituciones, los profesionales y la comunidad conforman la arista colectiva de la discapacidad en Venezuela, soportados por las políticas, los planes y programas así como el marco legal. La interrelación de éstas constituyen las denominadas "redes de apoyo", de manera que "...no sólo se cumplan funciones rehabilitadoras, sino que ofrezcan destrezas personales y sociales, brinden oportunidades equitativas para una participación activa en la sociedad, promoviendo la autoestima y la integración plena..." (Aramayo, 2005: 188), el autor señala estas redes de apoyo como la interrelación de dos elementos, a saber, instituciones y profesionales, sin embargo desde la perspectiva propuesta es necesaria la integración e interrelación del resto de los elementos descritos. En medio de estos componentes que integran la reconceptualización del modelo social, ajustado a la realidad venezolana, la familia complementa los elementos teóricos. Esta primera esfera socializadora "...aglutina variedad de dimensiones: aceptación y resignación en un polo; abandono en el otro..." (Aramayo, 2005: 190). De acuerdo al citado autor, la concepción y reacciones que maneja la familia sobre la discapacidad contribuirán a comprender la condición venezolana.

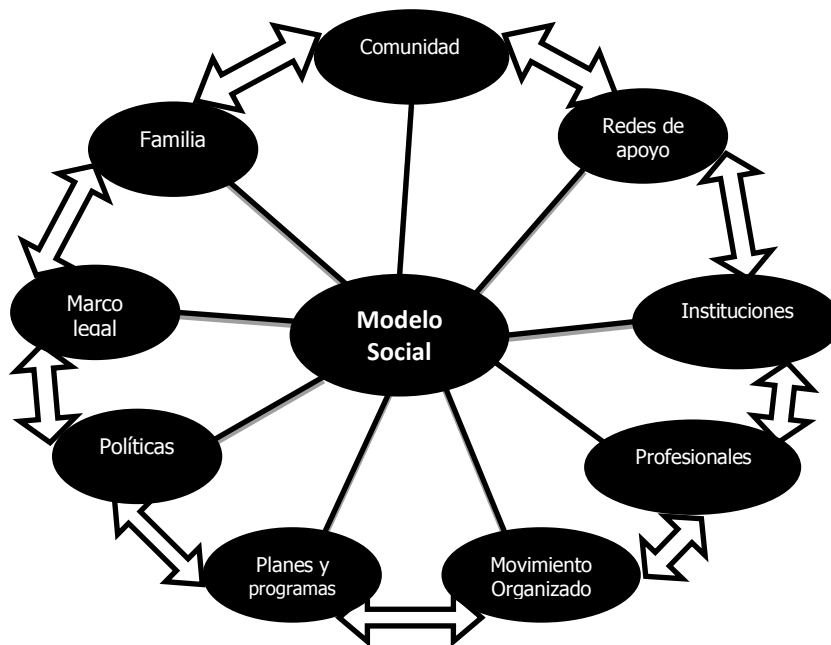
Aramayo expone como desde el momento en que la pareja decide entablar una relación sentimental los proyectos de tener hijos cobran fuerza. La familia venezolana experimenta un proceso bastante particular, desde el momento que procrean un hijo con discapacidad. Así, se vive una primera crisis denominada "Crisis de lo inesperado". Esta etapa se refiere a la crisis familiar que se genera a partir del no cumplimiento del mito del niño ideal, es decir, esa creación imaginaria de las características fenotípicas, de destrezas y de capacidades de los hijos que tienen los padres. Aramayo (2013, ponencia grabada) expone "...nadie espera tener un hijo con discapacidad. Esa situación no es normal...". En ese momento la pareja y/o la familia entra en una segunda crisis llamada "crisis de valores personales", es decir, entra en juego la escala valorativa que tienen los padres de los diferentes aspectos de la vida, desde la belleza hasta lo cognitivo.

A raíz de estas etapas, la pareja y/o familia emprende un conjunto de reacciones que pueden limitar o incentivar las oportunidades de crecimiento personal y social de las personas con discapacidad. Entre estas reacciones destacan la

sobreprotección, el perfeccionismo, la frustración, la negación, el rechazo, la depresión, la culpabilidad y la aceptación. Estos sentimientos y acciones dependerán de varios factores, tales como la salud y edad de los padres, el nivel de adaptaciones (capacidad para procesar situaciones que generan shock cultural y emocional), nivel cultural (educación, formación), nivel socioeconómico (para cubrir los gastos que la discapacidad genera), características del grupo familiar (nuclear, extenso, monoparental, etc.), circunstancias en las cuales se recibe la noticia (previo o después al nacimiento), etc.

La propuesta de Aramayo descansa sobre la discapacidad como una realidad social cotidiana, que de una u otra manera forma parte de la historia de todo venezolano, por lo tanto el tema requiere estar dentro de la agenda estatal para su evaluación y diagnóstico, lo que redundará en visualizar las problemáticas que puedan aquejar a esta población en materia económica, social y política además de ejercer las acciones necesarias para alcanzar un eficaz aumento de la calidad de vida de esta población, donde la integralidad e interacción de los diferentes actores marca una verdadera visión de la situación político-social.

Modelo social desde la perspectiva político-social



Fuente: Aramayo (2010: 86).

D.2.- Perspectiva Biopsicosocial (Verdugo Alonso, 2001)

Verdugo (2001: 12) presenta un intento más de integrar visiones no solo provenientes de la psicología sino de otras ciencias. Literalmente expone que:

...Una de las claves de la respuesta actual, desde la perspectiva de la discapacidad y más allá, parece que camina por las vías de la integración de perspectivas en la psicología, así como de la colaboración interdisciplinar tanto en los profesionales como en los de investigación (...), lo que exige plantear también unas bases comunes para la formación interdisciplinar de los profesionales...

En vista de lo complejo de la actual realidad, este modelo emergente viene a presentar una perspectiva integrada desde tres ámbitos fundamentales, lo médico (bio), lo psicológico (psico) y lo social. De esta manera, la propuesta del autor, quien utiliza a autores destacados como Durán, Delgado y Dengra (1995), Dykens (2001), Tager-Flusberg (1999), Elliot y Gramling (1990), entre otros, invita a comprender a la discapacidad y a las personas con esta condición, como un hecho donde intervienen factores tanto internos como externos al individuo.

Este autor, conjuga constructos correspondiente a los modelos anteriores, engranándolos de tal manera que uno no expulsa del análisis al otro, sino que por el contrario se complementan. Lo mismo que ocurre en el campo de las investigaciones científicas como se proponen integraciones de perspectivas contrarias pero no excluyentes, lo mismo se presenta en esta perspectiva. Ahora bien, el objetivo fundamental de este modelo es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Este mejoramiento de la calidad de vida se traduce en ayudar, apoyar y fomentar un mejor vivir de las personas con discapacidad, para ello se requiere la participación de los diferentes entes que forman parte de esa sociedad donde se insertan estas personas, destacando las universidades o instituciones educativas, las religiosas, las comunidades, el gobierno, etc. De igual manera, la intervención del imaginario individual de la persona con esta condición, sus características de personalidad, etc., también son relevantes de comprender y abordar. Por otro lado, lo biológico, la estructura física, las patologías, las limitaciones, nivel de capacidades, entre otras consideraciones, son de suma importancia pues éstas caracterizarán el desarrollo de las actividades cotidianas de las personas con discapacidad.

De acuerdo con Verdugo esta propuesta de perspectiva integradora desde la psicología, emerge con el parcelamiento del conocimiento en materia de discapacidad, lo que atenta contra la comprensión integral de la misma e inhabilita la actuación de profesionales de diferentes áreas. Por tanto, con esta perspectiva biopsicosocial, la discapacidad es abordada desde cualquier área

del conocimiento y puede ser utilizada para realizar análisis mediante equipos multidisciplinarios.

Lo biopsicosocial rige la concepción jurídica de la discapacidad en Venezuela, sin embargo, no es tomado en consideración como una visión, para "...diseñar y aplicar programas y actividades de apoyo a las personas en sus contextos con el máximo fundamento..." (Verdugo, 2001: 12), sino que son esos factores biológicos, psicológicos y sociales los que vienen a generar las condiciones de supresión o disminución de las habilidades y destrezas de las personas, siendo esta medición la que determina la presencia de algún o algunos tipos de discapacidad.

De acuerdo a la última Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-OMS, 2001), la integración de los modelos médico y social está presente en el espíritu de esta clasificación, por el enfoque utilizado, a saber, "...proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social..." (OMS, 2001: 33).

D.3.- Ecología de la Discapacidad (Albarrán, 2015, propuesta basada en Bronfenbrenner, 1987; Verdugo y Shalock, 2003; Aramayo, 2010)

El uso del principio ecológico como elemento fundamental para la comprensión de la discapacidad ha sido muy importante al momento de ofrecer aportes científicamente sustentados, partiendo de que la discapacidad y las personas con discapacidad son parte de la realidad social. Uno de los últimos trabajos del cual se tiene conocimiento data del año 2009, el mismo es citado por Aramayo (2010), y tiene como autores a los profesores Verdugo y Shalock. Éstos presentan el resultado de sus investigaciones en torno a la calidad de vida, haciendo uso de indicadores determinados como modelos y ubicándose en los diferentes sistemas que conforman el ambiente donde se desarrolla el ser humano.

Asimismo, pero desde otra disciplina, la psicooncología también existen experiencias exitosas en torno a la utilización del modelo teórico de desarrollo ecológico para alcanzar un alto nivel de comprensión y de acción en esa materia. El mismo profesor Manuel Aramayo al describir los elementos que forman parte de la visión político-social de la discapacidad en Venezuela, está haciendo uso de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner.

Ahora bien, de acuerdo a estos y otros ejemplos, el modelo ecológico de desarrollo humano cobra mayor realce en la actualidad, pues con la multiplicidad

de concepciones, el vencimiento de algunas teorías al momento de abordar este tema y sobre todo, conociendo el dinamismo extremo con el cual se conduce la sociedad y sus actores, es indispensable contar con una perspectiva teórica de la discapacidad ampliada, holística y de uso para todas y cada uno de las disciplinas científicas y quehaceres profesionales.

En tal sentido, Bronfenbrenner (1987: 40) define a la ecología del desarrollo humano como:

...el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre el ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en lo que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que está incluidos los entornos...

Más adelante, este autor (1987: 131) propone que "...los diferentes tipos de entorno dan lugar a patrones distintos de rol, actividad y relación para las personas que se convierten en participantes de estos entornos..."

Según estos planteamientos, hablar desde una perspectiva ecológica es considerar la generación de estructuras individuales de las personas a partir de la interacción con los entornos inmediatos, las que vienen a direccionar su desarrollo y por ende las prácticas cotidianas que ejecutan, dentro de los diferentes entornos donde se encuentran insertadas.

Antes de continuar es preciso aclarar que esta propuesta de concepción teórica en ningún momento pretende autodenominarse novedosa, tampoco auto determinarse como acabada, para llegar a ese punto de avance teórico se requiere la realización de una investigación únicamente direccionada para tal fin, donde la consulta expresa de bibliografía altamente especializada y de expertos en el área permiten arrojar resultados sustanciales. En tal sentido, esta apartado se convierte en una propuesta en construcción.

Continuando, desde el punto de vista ecológico la discapacidad, como condición humana, reafirma que la ecología del desarrollo humano parte de una acomodación entre el individuo activo y sus entornos, es posible considerar que la discapacidad es un constructo social que caracteriza las diferentes estrategias que el ser humano desarrolla para interactuar con los entornos donde se encuentra inmerso, sobre los cuales influye y que a su vez éstos repercuten en su desarrollo.

En estos entornos, los que Bronfenbrenner (1987) denomina micro, meso, exo y macrosistemas, están considerados los diferentes elementos sociales que han de ser considerados al momento de comprender a la discapacidad co-

mo un constructo social. Dependiente de los entornos y las relaciones intersubjetivas que se desarrollen en cada uno, la discapacidad puede ser entendida como un elemento desvalorizante o por el contrario, valorizante.

Si se asume la ecología de la discapacidad como perspectiva de comprensión, al momento de realizar análisis, revisiones, investigaciones, establecer programas y políticas, es indispensable tomar en consideración las estructuras imaginarias que sustentan a los entornos hacia donde se enfoca cada uno. Siempre se requiere percibir los diferentes elementos que conforman estos entornos, que son los factores que coadyuvan a la construcción de la discapacidad como condición humana; dichos factores no se limitan a los sociales ni a los médicos, sino que también son de importancia los psicológicos y espirituales, en conclusión los factores que conforman las características socio-antropológicas de la sociedad estudiada.

Por otro lado, asumir la ecología de la discapacidad es interpretar el conjunto de variables que inciden directa e indirectamente en el desarrollo del individuo, tanto extrínseco como intrínseco, tangible e intangible. De esta manera, con una perspectiva ecológica de la discapacidad son conjugadas todas las visiones coexistentes en la sociedad. También, bajo esta perspectiva, la visión amplía su espectro pues no solo se delimita a un área geográfica, espacio temporal específico, sino que es indispensable considerar y analizar ese transitar del individuo desde un entorno inmediato y cercano, hasta entornos más generales y hasta inalcanzables.

De acuerdo a Bronfenbrenner (1987: 45) desde la ecología, en este caso desde la ecología de la discapacidad, se pueden inferir esquemas sociales futuros, haciendo uso del análisis del macrosistema, así el autor expone:

...en la definición de macrosistema, menciono deliberadamente a los patrones que "podrían existir", a fin de emplear el concepto de macrosistema más allá de la limitación al statu quo, para incluir los posible esquemas para el futuro que se reflejan en la visión que tienen de una sociedad sus líderes políticos, sus planificadores sociales, sus filósofos y los estudiosos de las ciencias sociales, que se dedican al análisis crítico y a la modificación experimental de los sistemas sociales vigentes...

En este sentido, la visión ecológica de la discapacidad considera la revisión y análisis de aquellos elementos que estructuralmente pueden influir en la comprensión de esta realidad, tales como los desastres naturales, vulnerabilidad del biosistema mundial, envejecimiento poblacional, entre muchos más. Como teoría sobre el desarrollo humano, el modelo ecológico caracteriza a la discapacidad básicamente en función de: los cambios que se generan de manera permanente en el individuo, lo que implica una reorganización duradera y estable; los cam-

bios de desarrollo en dos esferas, la percepción y la acción; estructuras teóricas idénticas en los cuatro entornos ecológicos.

En función de lo descrito, la ecología de la discapacidad invita a la comprensión de las percepciones gestadas en el colectivo en función de la misma, lo que puede coadyuvar a entender las acciones acaecidas, la influencia del entorno, sistemas de creencias, estilos de vida, etc.

Ya para concluir este apartado, una visión ecológica de la discapacidad resulta muy atractiva en los actuales momentos, pues si esta perspectiva es sometida a una revisión más detallada, donde los fundamentos teóricos epistemológicos sean descritos con mayor amplitud, al igual que las implicaciones prácticas, se estaría a las puertas de un modelo integrativo y actualizado, desde donde los políticos, los científicos y hasta el ciudadano común, pueda comprender de manera permanente a la discapacidad como realidad social.

D.4.- Modelo de la Diversidad Funcional (Palacios y Romañach, 2006)

En la actualidad una nueva visión de la discapacidad enunciada como Modelo de Diversidad Funcional, emerge desde los propios colectivos de personas con discapacidad en cierta región de España y se cimenta en dos pilares, a saber, el cumplimiento de los derechos humanos y el cumplimiento de los principios bioéticos, lo que viene a garantizar el disfrute de la plena dignidad del ser humano.

El Modelo de la Diversidad Funcional, tal como lo exponen sus autores, viene a ser una continuación y actualización del conocido Modelo Social de la discapacidad, el cual tiene como característica principal el reconocimiento de los "derechos humanos" de las personas con esta condición, y se focaliza en la discapacidad ya no en el ser individual (persona afectada) sino en lo colectivo (la sociedad), es decir, como esta condición o condiciones de discapacidad son diseñadas por y desde la propia sociedad. Ahora bien, este modelo social estuvo marcado por un principio fundamental que es la vida independiente, señalado anteriormente como un movimiento que emerge en Estados Unidos de América que se extendió hacia Europa, específicamente hacia Inglaterra, hacia los años 1970.

Desde la bioética, en función de la diversidad funcional, temas como la nueva genética son abordados junto a sus implicaciones prácticas, tales como la manipulación de células madres, los abortos terapéuticos, la eugenesia, la eutanasia, la viabilidad de la vida mediante la detección de características indeseables del feto, en donde lo no viable o no deseable puede ser eliminado. Entre otras cosas la revisión desde los principios bioéticos de la realidad en materia de

discapacidad, dio como resultado la existencia de prácticas correspondientes a modelos anteriores que permitieron que en el seno del Foro de Vida Independiente español naciera este nuevo modelo emergente.

Todo esto se ciñe en lo que el mismo Foro presenta como “dignidad humana”, lo que encierra no solo lo extrínseco sino también lo intrínseco en la persona. Es así como de acuerdo a este nuevo modelo, para el cumplimiento de la dignidad humana intrínseco es menester la aplicación de los principios bioéticos en el individuo y para lo extrínseco es aplicable los derechos humanos en toda su extensión.

El término diversidad funcional es referido directamente a la diferencia biofísica de las personas, así “...al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, se ven obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas...” (Palacios y Romañach, 2006: 107).

Ahora, las implicaciones prácticas de este modelo han sido divididas en dos áreas, una correspondiente al cumplimiento de la dignidad intrínseca y otra correspondiente a lograr la dignidad extrínseca. En el primer grupo se cuenta con propuestas dirigidas a la participación de las personas con diversidad funcional en el mundo de la bioética por medio de la inclusión de la visión de la dignidad en los círculos de formación en bioética; participación de las personas con diversidad funcional en los comités de bioética; lucha para la no experimentación médica y científica con seres humanos sin su expreso consentimiento; entre otras. El segundo grupo, referidas al cumplimiento de la dignidad extrínseca están concretizadas en: participación activa de las personas con diversidad funcional en los sistemas de los derechos humanos; formación de los colectivos de personas con diversidad funcional en los sistemas e instrumentos de los derechos humanos; eliminación de toda terminología negativa sobre diversidad funcional existente en textos jurídicos nacionales (España) e internacionales; etc.

Ahora bien, este modelo de concepción viene siendo gestado desde diversas posturas y papeles de trabajo presentados por algunos miembros del Foro de Vida Independiente español. Es así como en el año 2005, en un artículo escrito por Javier Romañach y Manuel Lobato, se propone el cambio de término, y en el año 2006 ya es presentado como parte del nuevo modelo en el texto de Agustina Palacios y Javier Romañach, “El Modelo de la Diversidad, La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”. Sin embargo, hasta la actualidad se continúa revisando e incluyendo nuevas aristas, es un modelo no acabado, en constante evolución y en proceso de aceptación por los colectivos.

A MANERA DE CONCLUSIÓN

Esta sección en ningún momento apunta a convertirse en única e inalterable, tal y como se expuso al inicio, simplemente pretende realizar una especie de panorámica histórica sobre algunas de las diversas visiones desde donde se viene comprendiendo la discapacidad. Su utilidad radica en lograr identificar las diferentes categorías e implicaciones prácticas que estos grandes grupos de visión encierran y los identifican, pues mediante ello es posible identificar los constructos imaginarios desde dónde el individuo concibe la discapacidad, tenga o no la condición, lo que se convierte en un elemento fundamental para el actuar profesional en torno al área. Con especial énfasis esta sección de la investigación está dirigida a los profesionales de las ciencias sociales pues son los que menos se han acercado a la comprensión real de la discapacidad, a excepción de los sociólogos, de especialistas como los trabajadores sociales, antropólogos, administradores, economistas, internacionalistas, estadistas y otras disciplinas, se conocen pocos aportes y mucho menos, prueba de ello es que los autores citados casi ninguno corresponde a algunas de estas áreas del conocimiento.

El dividir las visiones en cuatro grupos claramente caracterizados, permite identificar la evolución histórica de la atención que las personas con discapacidad han recibido, siempre la propia concepción de la sociedad ha gestado en procura de una comprensión adecuada a un momento histórico-social específico. En este punto especial atención merece la única propuesta conocida que se sustenta en las características socio-antropológicas venezolanas, esta es la perspectiva político-social del Dr. Manuel Aramayo, quien presenta a esta condición como un complejo fenómeno construido por diferentes elementos interrelacionados entre sí, que procuran el mejoramiento de la calidad de vida del individuo. Aquí lo individual se transfiere a lo colectivo, y es desde esa esfera donde se asientan o eliminan las verdaderas desventajas sociales de la persona con discapacidad; lo que involucra también su participación activa dentro de esta esfera. Al tratar de realizar un gráfico histórico-evolutivo se puede resumir en los cuatro grandes grupos descritos con sus perspectivas más representativas y características generales, de la siguiente manera:

Perspectivas de comprensión de la discapacidad

Desde Hasta		Modelos de comprensión. Características básicas	Modelos representativos
Siglo XX final	hoy	Modelos Emergentes: Discapacidad como hecho complejo Visión amplia e integrativa del mundo Realidad compleja y dinámica Constructos sociales integrados de otras visiones Participación activa de las personas con discapacidad Resultado de investigaciones específicas Participación de profesionales múltiples Adaptación y actualización de visiones anteriores a la actualidad	- Modelo social desde la perspectiva político-social (Manuel Aramayo, 2005) - Perspectiva Biopsicosocial (Verdugo Alonso, 2001) - Ecología de la Discapacidad (Albarrán, 2014 basado en Bronfenbrenner, Verdugo y Shalock, Aramayo) - Modelo de la Diversidad Funcional (Palacios y Romañach, 2006)
Siglo XX mitad	Siglo XX final	Modelos Sociales o Constructivistas: Discapacidad como hecho colectivo Participación de organismos internacionales Preeminencia de los derechos humanos Persona con discapacidad como sujeto de derechos Participación del individuo mermada por el entorno Adaptación del entorno a las personas con discapacidad	- Movimiento de Vida Independiente o de Autonomía Personal (Agustina Palacios y Javier Romañach, 2006; Casado y otros, 1990; Egea y Sarabia, 2004) - Modelo Social o Constructivista (Oliver en Barton, 1998; Palacios y Romañach, 2006; Aramayo, 2005; Dell'Anno y otros, 2004; Verdugo, 2001; Palacios y Bariffi, 2007; Eroles 2002) - Modelo Minoritario / Verdugo, 2001) - Perspectiva desde la Accesibilidad (Casado, 1991) - Modelo Mercantilizado (Dell'Anno y otros, 2004): Mercantilizado con riqueza Mercantilizado con pobreza
Siglo XV mitad	Siglo XX mitad	Modelos Científicos: Discapacidad como hecho individual Paradigmas científicos como máximos exponentes Discapacidad como enfermedad y anormal Rehabilitación como medio para mejorar las condiciones de vida Adaptación de las personas al entorno Intervencionismo tecnificado y especializado del profesional	- Modelo Médico-rehabilitador (Agustina Palacios y Javier Romañach, 2006; Casado y otros, 1990; Palacios y Bariffi, 2007) - Perspectiva de Prescindencia Científica (Albarrán, 2014 basado en Palacios y Romañach, 2006; Suzanne Evans, 2001) - Modelo Médico Moderno (Dell'Anno y otros, 2004; Aramayo, 2005; Egea y Sarabia, 2004)
Siglo XIV Mitad <	Siglo XV mitad	Modelos Tradicionales: Discapacidad como hecho diabólico, demoniaco, castigo Paradigmas mágico-religioso Volares espirituales Persona con discapacidad como anormal, malformada Persona no apta para la producción	- Modelo Prescindencia (Agustina Palacios y Javier Romañach, 2006; Casado y otros, 1990; Palacios y Bariffi, 2007) Sub-modelo eugenésico Sub-modelo de Marginación - Visión Precolombina (Albarrán, 2014 basado en Torres, 2006)

Fuente: Elaboración propia, 2014.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarrán, Alexander (2012), "Prescendencia científica ¿un modelo aplicado durante el holocausto?", *Revista Recuerda*, No. IX.
- (2015), Las prácticas convividas de una muestra de testimonios de personas con discapacidad físico-motora y sus familiares, habitantes de la Gran Caracas, Tesis doctoral sin publicar, UCV, Caracas.
- Aramayo, Manuel (2005), *La discapacidad, construcción de un modelo teórico venezolano*, Fondo Editorial de la Facultad de Medicina, Caracas.
- (2010), *Hablemos de la diversidad en la discapacidad*, Universidad Monteávila, Caracas.
- (2013), *La familia de la persona con discapacidad*, [grabación de clase del Diplomado Formación para la atención de personas con discapacidad], marzo, Caracas.
- Barton Len (1998), *Discapacidad y sociedad*, Morata S.I. Madrid.
- Bericat, Eduardo (1998), *La Integración de los Métodos Cualitativos y Cuantitativos en la Investigación Social*, Ariel, Barcelona.
- Bronfenbrenner, Urie (1987), *La ecología del desarrollo humano*, Paidós, Barcelona.
- Campbell, Tom (1999), *Siete teorías de la sociedad*, Cátedra, Madrid.
- Casado, D. y otros (1990), *Discapacidad e información*, SIIS, Madrid.
- Casado, Demetrio (1991), *Panorámica de la discapacidad*, Intress, Barcelona.
- Cencillo, Luis (1998), *Los Mitos, sus mundos y su verdad*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid.
- De las Casas, Bartolomé (1986), *Historias de las Indias*, Fundación Biblioteca Ayacucho, Caracas.
- Dell'Anno, A. y otros (2004), *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*, Espacio, Buenos Aires.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2004), "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad", *Revista Polibea*, 73.
- Eroles, Carlos (2002), *La discapacidad: Una cuestión de derechos humanos*, Espacio, Buenos Aires.
- Evans, Suzanne (2001), *Forgotten crimes: the holocaust and people with disabilities (delitos olvidados)*, Hardcover, Chicago.

- Goffman, Irvin (2006), *Estigma: La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.
- González, Lissette (2008), "Política Social en Venezuela", *Revista Temas de Formación Sociopolítica*, 35, 5-12.
- Hobsbawn, Erick (1998), *Historia del siglo XX*, Crítica-Grijalbo Mondadori s.a., Buenos Aires.
- Luna, Rosa (2008), *La Terminología de la discapacidad: entre la resemantización y la reetiquetación*, IULA-Pompeu Fabra, Barcelona.
- Martínez, Miguel (2009), *Nuevos paradigmas en la investigación*, Alfa, Caracas.
- Morris, Jenny (2014), *La diversidad funcional, una superación a la discapacidad*, Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), Madrid.
- ONU, (1948), *Declaración Universal de Derechos Humanos*, diciembre 10, Ginebra.
- (2000), *Vigilancia de la aplicación de las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Ginebra.
- (2002), *Compilación de Instrumentos Internacionales*, Ginebra.
- (2006), *Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, Ginebra.
- OMS (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, IMSERSO, Madrid.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, Cinca, Madrid.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006), *El modelo de la diversidad funcional: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, Madrid.
- Sábato, Ernesto (1951), *Hombres y engranajes*, Emencé, Buenos Aires.
- Soler Cubillas, David (2011), *Hitler y Alemania. El horror nazi (1933-1945)*, Anaya, Madrid.
- Torres, Jorge. (2006), *Historia del Trabajo Social*, Lumen-Hvmanitas, Buenos Aires.
- Verdugo, Miguel (2001), *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*, Amarú, Salamanca.