

Más allá de una visión clínica de la discapacidad

Alicia Trujillo Rojas*
Clemencia Cuervo Echeverri**
Martha Escobar de Villate***

Los profesionales de la rehabilitación colombianos –fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, médicos, psicólogos– se han venido formando en el modelo tradicional de rehabilitación, concebida como la prestación de servicios dirigidos a disminuir o compensar deficiencias corporales que generan discapacidades físicas, sensoriales o mentales. A este modelo de rehabilitación le subyace una concepción de discapacidad entendida como un conjunto de limitaciones funcionales en el desempeño, ocasionadas por una enfermedad o deficiencia orgánica localizada en el individuo.

Aunque desde finales de la década de 1960 se empezaron a producir en la arena internacional eventos que buscaban redefinir la discapacidad quitándole el carácter de *problema individual* o *tragedia personal*, como la han llamado algunos autores, aún prevalece con mucha fuerza esta noción, casi sin excepción, en todas las culturas y, sin duda, en la sociedad colombiana.

Se puede decir que, en esencia, dos han sido los desarrollos que han promovido la redefinición de la discapacidad: (a) el reconocimiento de factores socioambientales como generadores de discapacidad y (b) la politización de las personas con discapacidades, orientadas por los movimientos de derechos civiles de otros grupos como las mujeres, las negritudes o los homosexuales. Estos eventos han hecho avanzar planteamientos ideológicos y organizativos que rechazan la concepción individual y medicalizada de la discapacidad.

* Terapeuta Ocupacional, Profesora Asociada, Dpto. de Terapias, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

** Fonoaudióloga, Profesora Titular, Dpto. de Terapias, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

*** Fisioterapeuta, Profesora Asociada, Dpto. de Terapia, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Es urgente que los profesionales colombianos de la rehabilitación incorporen a su ejercicio los desarrollos contemporáneos sobre la concepción de discapacidad, por cuanto deben sintonizar con posiciones internacionales de avanzada y responder a las expectativas de las personas con discapacidad. En definitiva, se trata de asegurar la supervivencia de los servicios de rehabilitación en un contexto político y social que cada vez tolerará menos la atención reduccionista. En otras palabras, los servicios de rehabilitación no serán sostenibles a partir del ejercicio estrictamente técnico y especializado, aislado de los grandes movimientos político sociales en el campo de la discapacidad.

El propósito de este artículo es ofrecer un panorama sobre las visiones internacionales más actualizadas que se han venido construyendo sobre la causalidad y la dinámica social de la discapacidad. Se presentan algunas perspectivas socioantropológicas y biopsicosociales de la discapacidad y sus implicaciones para la actuación de los profesionales de rehabilitación.

Perspectivas socioantropológicas de la discapacidad

La discapacidad es una categoría culturalmente construida. Se reconocen por lo menos dos modelos, fundamentales y filosóficamente contrarios, que dan cuenta de la naturaleza de la discapacidad: el modelo individual y el modelo social (Oliver, 1996). *El modelo individual de la discapacidad*

en primer lugar, localiza el *problema* de la discapacidad dentro del individuo y en segundo lugar localiza las causas de este problema como resultado de limitaciones funcionales o pérdidas psicológicas que se asume provienen de la discapacidad. Estos dos puntos son centrales a lo que podría llamarse la *teoría de la tragedia personal de la discapacidad* que sugiere que la discapacidad es un evento terrible que ocurre por azar a individuos desafortunados (Oliver, 1996, p. 32).

Frente a esta postura, las mismas personas con discapacidad dieron origen, desarrollaron y articularon la llamada *teoría de opresión social o modelo social de la discapacidad* el cual no niega la existencia de las limitaciones individuales pero coloca la causa de la discapacidad en

el fracaso de la sociedad para ofrecer servicios apropiados y asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Por lo tanto la discapacidad, de acuerdo con el modelo social, son todas las cosas que imponen restricciones a las personas con discapacidad (Oliver, 1996, pp. 32-33).

Las diferencias entre estos dos modelos son sustanciales y no de forma. La concepción sobre la naturaleza de la discapacidad es diferente. En el modelo individual, la discapacidad se puede reducir en último término a la condición orgánica y a las limitaciones funcionales de los individuos con discapacidad. En el modelo social la discapacidad se localiza en las características estructurales y fuerzas de la sociedad. Se trata de una diferencia de causalidad, de la génesis de la discapacidad. En el primer caso el origen se encuentra en la persona mientras que en el segundo se encuentra en un ámbito externo a ella. En el modelo individual la discapacidad es vista como un problema personal mientras que en el modelo opuesto el problema es visto como una dinámica social.

En lo que tiene que ver con la solución del problema, el modelo individual identifica como acción necesaria el tratamiento suministrado a cada individuo, en tanto que el modelo social identifica como solución la acción social del colectivo. En lo que respecta a quién controla la situación, en el modelo individual se localiza dicho poder en los profesionales de la medicina y la rehabilitación mientras que en el otro modelo el control lo asumen los individuos con discapacidad y sus colectividades.

De acuerdo con el primer modelo se espera que los individuos con discapacidad se adapten a las exigencias de su entorno físico y social mientras que el segundo supone que los individuos y las colectividades deben afirmar su identidad para exigir el ajuste de la sociedad a su condición. Por tanto, en el modelo individual se reconoce una identidad individual mientras que en el modelo social se actúa de acuerdo con una identidad de grupo que promueve cambios sociales. En el primer modelo se estudia el prejuicio y las actitudes individuales hacia las personas con discapacidad, mientras que el segundo analiza el comportamiento social discriminatorio. En el modelo individual se habla de suministrar servicios de atención individual, en contraste con el modelo social el cual resalta los derechos de las personas con discapacidad. En el modelo social las personas con discapacidad pueden escoger los servicios que necesitan, mientras que en el modelo individual otras personas controlan lo que se le debe suministrar a las personas con discapacidad. En el modelo individual los legisladores formulan políticas para las personas con discapacidad, en tanto que en el modelo social se da prioridad al proceso de empoderamiento político de estas personas como grupo minoritario.

Se reconocen otras perspectivas socioantropológicas que estudian la discapacidad y que guardan relación con los dos modelos anteriores. Una de ellas plantea dos

posturas: a) la perspectiva de la *desviación*, en la cual las personas con discapacidades son vistas como miembros que se *desvían* de la norma social y b) la perspectiva del *conflicto*, en la que las personas con discapacidad son concebidas como miembros de un grupo minoritario (Albrecht, 1993).

Otra posición sugiere que las sociedades en las cuales prima el pensamiento mágico o religioso tienden a percibir la discapacidad como un castigo divino o como producto de la brujería (Evans-Pritchard citado por Oliver 1990). También se ha identificado el concepto de la *liminalidad* el cual se refiere a la posición social ambigua que afrontan las personas con discapacidad. Murphy citado por Oliver 1990 lo expresó de la siguiente manera:

/las personas discapacitadas/ no están ni enfermas ni sanas, ni muertas ni completamente vivas, ni fuera de la sociedad ni completamente dentro de ella. Ellos son seres humanos pero sus cuerpos están torcidos o no funcionan, poniéndose en duda su completa humanidad. (P. 20).

También se ha mencionado la tesis del *excedente poblacional*, la cual sostiene que en las sociedades en las cuales se lucha por la supervivencia, los miembros débiles o dependientes deben ser eliminados.

Annison (1996), describió valores y comportamientos frecuentes de la familia, los amigos y la sociedad en general hacia las personas con discapacidad, los cuales agrupó en las categorías que se presentan en el Cuadro No.1.

Cuadro 1. *Valores y comportamientos asociados a la discapacidad.*

- Se define la identidad personal con base en la discapacidad.
- Se asigna un estatus social bajo y estereotipado.
 - * el adulto con una discapacidad es eternamente niño
 - * la persona con discapacidad es una amenaza social
 - * la persona con discapacidad es menos que humana
 - * la persona con una discapacidad es una carga objeto de caridad
 - * la persona con una discapacidad es una persona enferma
 - * la persona con discapacidad es objeto de piedad.
- La persona con discapacidad es objeto de rechazo por parte de la familia y de la sociedad.
- Las personas con discapacidad son devaluadas al asociarlas con símbolos negativos como por ejemplo ropa inapropiada, apariencia física descuidada y segregación por grupos.

(Continúa)

(Continuación Cuadro 1)

- Las personas con discapacidad son separadas de su comunidad.
- Las personas con discapacidad pierden el control de sus propias vidas.
- Las personas con discapacidad son manipuladas como objetos.
- Las personas con discapacidad pierden sus relaciones sociales naturales.
- Las personas con discapacidades pierden su individualidad al ser vistas como grupo y no como individuos.

Otra de las formas de describir las visiones socioantropológicas sobre la discapacidad es a través de mitos. Cuervo, Trujillo y de Villate (1996) identificaron un conjunto de valores y creencias que caracterizan el imaginario de la cultura colombiana en lo relativo a la discapacidad:

- (1) Las personas con discapacidades son una carga porque tienen una enfermedad incurable y son irrecuperables para la sociedad. Por lo tanto, *se asume erróneamente que la inversión en su rehabilitación, o no es rentable o es ilimitada en el tiempo.*
- (2) Los obstáculos que enfrentan las personas con discapacidades para disfrutar los privilegios de la vida ciudadana tienen origen en la discapacidad de la persona, *sin comprender que esos obstáculos son, fundamentalmente, restricciones sociales, económicas y políticas impuestas por la sociedad.*
- (3) En términos de prioridades nacionales, la atención a la calidad de vida de los colombianos con discapacidades, es secundaria a la solución de los problemas de los colombianos no discapacitados, *sin comprender que disminuir la discapacidad implica ganancias económicas, políticas y sociales, al recuperar días saludables para los colombianos.*
- (4) Las personas con discapacidades son una carga social que debe ser asumida por la sociedad o el Estado. *En consecuencia, la inversión en programas de rehabilitación adquiere el carácter de beneficencia porque al no reconocer el potencial del capital humano de estas personas, se considera que esta inversión no representará ninguna retribución.*
- (5) Las profesiones de rehabilitación, que atienden a las personas con discapacidad, son secundarias para el Estado, por cuanto su función prioritaria no es salvar vidas, *sin reconocer que el valor fundamental de estas profesiones radica en mejorar la calidad de vida porque maximizan el desempeño funcional, ayudan a establecer un estilo de vida independiente y contribuyen a un estado de bienestar aceptable para un segmento importante de la población.*
- (6) Una persona que presenta una discapacidad, en razón a su discapacidad, está exenta del deber de contribuir al desarrollo social, *sin comprender que ella debe*

participar activamente en su reintegración social y contribuir económicamente, en la medida de sus posibilidades. Y

- (7) La responsabilidad de que las personas discapacitadas tengan acceso a los beneficios de la sociedad (trabajo, recreación y bienestar social) recae exclusivamente sobre el individuo y su familia, *sin comprender que la sociedad es responsable de eliminar los problemas de accesibilidad que impiden que las personas discapacitadas disfruten de dichos beneficios.*

Hasta aquí, lo que se ha mostrado es que la concepción sobre la discapacidad es una construcción cultural que ha adoptado diversas perspectivas. Se desprende que en tanto construcción cultural, es susceptible de transformarse a través de acciones explícitas.

Perspectiva biopsicosocial de la discapacidad

Además de las perspectivas anteriores se conoce un sistema conceptual recientemente propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1999), el cual es la base para la *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad*. Esta es, no una clasificación de personas sino de las características de salud de los individuos. Este modelo se fundamenta en dos conceptos genéricos asociados a condiciones de salud: *funcionamiento* y *discapacidad*. Una condición de salud

es una alteración o atributo del estado de salud de un individuo, el cual puede producir angustia, interferir con sus actividades diarias o ponerlo en contacto con los servicios de salud; ésta puede ser una enfermedad (aguda o crónica), un trastorno, trauma o lesión o reflejar otros estados relacionados con la salud, tales como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, las anomalías congénitas o la predisposición genética (OMS 1999).

Tanto el funcionamiento como la discapacidad se manifiestan en cuatro dimensiones: funciones y estructuras corporales, actividades, participación y factores contextuales. El *funcionamiento* se reconoce en cuatro aspectos positivos: integridad de las estructuras y funciones corporales, desempeño adecuado de actividades de la vida, posibilidad de participación en las situaciones vitales y existencia de un entorno facilitador. La *discapacidad* se reconoce en cuatro aspectos negativos: deficiencias en las funciones o estructuras corporales, y/o limitación en las actividades que realiza la persona, y/o restricción a la participación en situaciones vitales y/o presencia de un entorno con barreras y obstáculos.

En otras palabras, una persona puede funcionar adecuadamente o encontrarse discapacitada. Si funciona adecuadamente se presume que posee integridad en las funciones y las estructuras de su cuerpo, que puede realizar todas las actividades de la vida cotidiana, que puede participar en situaciones sociales y que su entorno y sus características personales intrínsecas (sexo, edad, carácter, historia personal) le permiten funcionar adecuadamente. Por el contrario, si la persona presenta discapacidad quiere decir que podría experimentar daños en sus funciones y estructuras corporales, que podría enfrentar limitaciones en la realización de actividades cotidianas, que podría ver restringida su participación en situaciones sociales y que su entorno y sus características intrínsecas podrían interponerle obstáculos o barreras.

Frente a la concepción social de la discapacidad, descrita en la sección anterior, el modelo de la OMS plantea una posición que parte de la dimensión biológica pero igualmente tiene en cuenta la dinámica social. Este modelo (a) plantea una concepción basada en el funcionamiento humano y la discapacidad, y no sólo en la discapacidad originada en una deficiencia orgánica; (b) identifica los factores contextuales responsables de facilitar o interponer barreras a las personas con discapacidad; y (c) integra factores biológicos y sociales. En este modelo, la discapacidad no se considera exclusivamente como una condición de la persona ni como una fuerza social externa a ella, sino que abarca los niveles del cuerpo, la persona y la sociedad. No obstante, el modelo de la OMS coincide con el *modelo individual de la discapacidad* en que coloca el origen de la discapacidad en las condiciones de salud del individuo, en su componente orgánico. Y no coincide con el *modelo de la opresión social* al no responsabilizar exclusivamente al entorno como generador de discapacidad.

En Colombia parece prevalecer una comprensión individual y medicalizada de la discapacidad, esto es, se tiende a responsabilizar exclusivamente al individuo de su propia condición discapacitante. La sociedad no asume sus obligaciones en asegurar la eliminación de restricciones para la participación educativa, laboral, cultural, deportiva, religiosa y política a que tienen derecho todos los ciudadanos. Sin embargo, desde la década de los años noventa se vienen observando algunos indicadores de cambio: la *Ley para la Integración Social de las Personas con Limitaciones* y el *Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad*. Si bien estos instrumentos en sí mismos no aseguran la evolución de la sociedad como conjunto, sí constituyen fuerzas que determinarán y favorecerán transformaciones

sociales. Por otra parte, se observa una maduración progresiva de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias que adoptan posiciones políticas y presionan a la sociedad para que asuma sus deberes y desarrolle un conocimiento objetivo de las personas con discapacidad.

En resumen, se reconocen diferentes maneras de entender la discapacidad. Una que claramente coloca el origen de la discapacidad en el componente corporal de la persona. Otra que localiza el origen de la discapacidad en el entorno socioantropológico. Y finalmente otra que reconoce los factores biológicos y los factores contextuales como desencadenantes de la discapacidad. La síntesis de estas orientaciones plantea que la sociedad debe entender que no obstante la presencia de factores corporales que pueden limitar el desempeño de las personas, lo que en último término restringe la participación social plena de las personas con discapacidad son los obstáculos físicos, tecnológicos, actitudinales, comportamentales y legales que interpone la misma sociedad.

Implicaciones para las profesiones de rehabilitación

Partiendo de lo expuesto sobre las formas como las culturas han representado la discapacidad, a continuación se exponen una serie de planteamientos que deberían incorporar los profesionales de rehabilitación a su comprensión de la discapacidad:

La discapacidad es una realidad personal y familiar, pero de la misma manera compromete a la sociedad en cuanto que ella misma puede causarla como en la accidentalidad y la violencia o agravarla a través de barreras arquitectónicas o actitudes sociales discriminatorias. Ante todo, la sociedad tiene la responsabilidad de asegurar que se cumplan los derechos de las personas con discapacidad a disfrutar equiparación de oportunidades.

- La discapacidad no es una enfermedad, en cuanto se trata de una situación compleja que no sólo se relaciona con una condición de salud sino que tiene implicaciones en todas las áreas de la vida de una persona: desempeño físico, cognoscitivo y emocional, relaciones interpersonales, educación, productividad, recreación y cultura. Al considerar la discapacidad como una enfermedad, se subestima o no se presta atención a dimensiones vitales que van más allá del nivel biológico. Esto no quiere decir que la discapacidad y la enferme-

dad puedan coexistir como ocurre en las enfermedades crónicas como el cáncer, la diabetes y otras.

- La discapacidad es una constante en la vida humana. Por tanto, es una realidad que atañe a todas las personas en cuanto que de una manera u otra están expuestas a experimentar distintas formas de discapacidad, directa o indirectamente, en algún momento de su existencia. Es el caso del proceso de envejecimiento, las limitaciones visuales, el estado de embarazo o la obesidad, entre otros. Además, la discapacidad en un miembro de la familia tiene impacto en todos los integrantes del grupo familiar. Por otra parte, las restricciones impuestas a un grupo de personas con discapacidad contribuyen a disminuir la productividad nacional y, por tanto, a deprimir el índice de desarrollo humano del país, lo cual afecta a todos los ciudadanos.
- La discapacidad es una característica que diferencia a unas personas de otras, de la misma manera en que se pueden diferenciar las mujeres, los indígenas, las negritudes o los homosexuales. Esta multiplicidad de características individuales conforma la diversidad de la sociedad. Aceptar la diversidad excluye la imposición de una norma única y rígida para calificar a los individuos y asignarles un lugar en la sociedad. En otras palabras, el reconocimiento de la diversidad contrarresta la “universalización de la cultura y la experiencia de un grupo dominante y su establecimiento como la norma” (Priestly, 1999). Dado este hecho, que además está protocolizado en la Constitución Política de Colombia, es obligación de todos los miembros de una sociedad respetar la diferencia.
- Las personas con discapacidad tienen los mismos atributos y debilidades que pueden tener las personas no discapacitadas. En muchos casos, los rasgos positivos de los individuos con discapacidad pueden exceder los de otras personas y contribuir de manera significativa a la sociedad.
- Las personas con discapacidad, lo mismo que las no discapacitadas, tienen múltiples rasgos, uno de los cuales es la discapacidad. Por tanto, no puede pretenderse, como de hecho ocurre, que pierdan su identidad como personas para convertirse exclusivamente en un rasgo discapacitante, por ejemplo, el *hemipléjico*, el *parapléjico*, el *esquizofrénico* o el *artrítico*.

- Las personas con discapacidades tienen los mismos derechos y deberes que los demás ciudadanos. En la actualidad, la posición política más avanzada plantea que los derechos humanos es la perspectiva desde la cual deben abordarse todos los asuntos atinentes a las personas con discapacidad. Por tanto, las acciones dirigidas a atender las necesidades de estas personas no pueden basarse ni en la segregación ni en las actitudes de condescendencia, piedad y lástima, las cuales son contrarias a la esencia misma de los derechos humanos y a la Constitución Política de Colombia.

Conclusiones y recomendaciones

Este artículo ha analizado diversas posturas relacionadas con la concepción de discapacidad. Se ha mostrado que:

- En la sociedad colombiana prevalecen nociones erróneas respecto a las personas con discapacidades. Predomina la concepción biologista e individualista y no se reconoce la responsabilidad social en la creación de discapacidad; se asume que la responsabilidad sólo recae sobre la persona con discapacidad y su familia. En otras palabras, no se entiende que la discapacidad es una resultante de la interacción entre factores personales y sociales.

Es necesario adoptar estrategias tendientes a promover en la sociedad cambios de sus imaginarios y actitudes negativas. De esta manera, se disminuirían las acciones discriminatorias y se promovería una actitud colectiva más acorde con la filosofía de los derechos humanos.

- La reducción de posturas discriminatorias y de negación de los derechos de las personas con discapacidades conduciría necesariamente a una mayor equiparación de oportunidades en la prestación de servicios de salud, educación, trabajo, recreación y cultura.

En consideración a que la atención a las personas con discapacidad constituye una razón fundamental del ejercicio de los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos, es indispensable que ellos reflexionen sobre el significado mismo de la discapacidad, asuman una posición e introduzcan las modificaciones necesarias en sus comportamientos.

LISTA DE REFERENCIAS:

- Oliver, M. (1996). *Understanding disability*. Houndsmills: Macmillan Press Ltd.
- Albreth, G. L. *The Disability Bussines*. New bury Park: Sage Library of Social Research.
- Annison (1996). The Experience of Disability en J. Annison, J. Jenkinson, W. Sparrow, y E. Bbethne (Ed.). *Disability* (pp. 297-337). Auatralia: Nelson.
- CIDDM-2 Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad Borrador Beta-2, Versión Completa. Ginebra. Organización Mundial de la Salud, 1999.
- Cuervo E, C.; Trujillo R., A.; de Villate E., M. 819969. "Comprensión pública de la discapacidad y la rehabilitación". *Revista de la Facultad de Medicina*, Universidad Nacional de Colombia. Santa Fe de Bogotá.
- Evans-Pritchard (1937) citado por Oliver (1990). M. *The Politics of Disablement*. Houndsmills, Basingdtoke. The MacMillan Press.
- Murphy, R. (1987) citado por Oliver (1990). M. *The Politics of Disablement*. Houndsmills, Basingdtoke. The MacMillan Press.
- Priestley, M. (1999). *Disability Politics and Community Care*. London: Jessica Kingsley Publishers.